Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie

L'EXPERIENCE DU HANDICAP

OUVRAGE COLLECTIF

Alain BLANC
Anne FRONTEAU-LOONES
Eve GARDIEN
Pierre LE QUEAU

CAHIER DE RECHERCHE N° 192

OCTOBRE 2003

Département *« Evaluation des politiques sociales »*
dirigé par Matthieu ANGOTTI

Cette recherche a bénéficié d'un financement au titre de la subvention recherche attribuée au CREDOC.

Pour vous procurer la version papier, veuillez contacter le Centre Infos Publications,
Tél. : 01 40 77 85 01 , e-mail : publications@credoc.fr

SOMMAIRE

Introduction 5
Pierre Le Quéau

PREMIÈRE PARTIE : LES PRINCIPES DE L'EXPÉRIENCE 11

Genèse du handicap 13
Pierre Le Quéau

L'accident : la métamorphose de la vie 35
Eve Gardien

Du problème de santé au sentiment de limitation dans la vie professionnelle 53
Anne Fronteau-Loones

DEUXIÈME PARTIE : UNE HISTOIRE DE VIE 89

L'adaptation une nouvelle vie : le fatalisme actif de Monsieur Louis Martin 91
Alain Blanc

INTRODUCTION

Pierre Le Quéau
Directeur de recherche, département
Evaluation des politiques sociales du CREDOC
Université Pierre Mendès-France, Grenoble 2

Le présent cahier de recherche poursuit la réflexion initiée par un précédent dont l'objet était de décrire les grands cadres sociaux et institutionnels qui déterminent la représentation sociale du handicap [1]. A travers les grilles de la classification internationale du handicap, des outils d'évaluation des médecins ou des professionnels de l'assurance, ou même des représentations qui guident la perception du grand public ou des intervenants sociaux, on a pu voir quels étaient quelques uns des raisonnement implicites qui sous-tendent l'appréhension de cette catégorie sociale. Le projet de cette seconde approche consiste à changer radicalement de point de vue et à envisager son versant subjectif, à savoir : comment est vécu, construit, accepté ou rejeté le handicap par ceux qui le vivent le plus directement.

L'ambition de ces deux volumes est en effet de rendre compte d'une interaction entre des individus placés dans des situations qui sont toutes singulières, et des cadres collectifs qui les transcendent et en déterminent pourtant la signification concrète. On peut tout d'abord envisager cette interaction à la manière dont G. Simmel décrit souvent la rencontre de la subjectivité avec le monde des « formes objectives » de la société moderne comme un conflit, une lutte permanente de la première contre les secondes pour continuité d'être : *« La vie*, dit-il, *se compose pourtant de plus en plus de ces contenus et de ces sollicitations impersonnels qui veulent refouler la coloration et le caractère incomparable de personnes spécifiques ; or c'est précisément ainsi que, pour sauvegarder cette dimension très personnelle, il faut extérioriser le plus de singularité et de différence, il faut exagérer cette extériorisation simplement pour se faire entendre, même de soi-même »* (1989, p. 250-251). Mais dans le cas du handicap, ce conflit prend une valeur paroxystique étant entendu qu'il n'est guère, dans une société comme la nôtre, d'imposition plus grande faite par le collectif à une personne que celle qui consiste à ne le reconnaître qu'à partir de ce qui lui fait défaut. On pourrait même élever la notion de handicap, sous cet angle, au rang de paradigme pour saisir une partie du malaise éprouvé par tous ceux qui ont le sentiment d'être, comme le suggère opportunément R. Castel, *« inutiles au monde »*.

Le précédent cahier de recherche consacré à cette problématique, notamment grâce à la mise en perspective historique proposée par H.-J. Stiker, avait toutefois été aussi l'occasion de montrer un certain nombre d'évolutions remarquables allant précisément dans le sens d'une meilleure prise en

[1] Pierre Le Quéau (ss la dir.) : *La compréhension sociale du handicap*, Cahier de recherche du CREDOC n° 192, janvier 2003.

considération des personnes handicapées… Progrès qu'on ne saurait dissocier de ceux qui sont accomplis, d'une manière générale, pour une meilleure prise en considération de la personne humaine tout simplement. Les actions dans ce domaine semblent d'ailleurs se multiplier et s'accélérer si l'on retient de cette année 2003 qu'elle a été assez riches en annonces de projets, tant au plan national qu'européen. Sans préjuger de leur avenir, ni statuer sur leur contenu, on se contentera de noter que ces annonces manifestent au moins l'émergence d'un « souci » et, peut-être, l'amorce de nouveaux chantiers. Le CREDOC, en participant à un nombre croissant d'évaluation des politiques en faveur des personnes handicapées (programmes d'insertion, mise en place d'observatoires…), peut témoigner à sa façon de ce frémissement : quelque chose « bouge » en effet. Et c'est d'ailleurs pour mieux armer sa réflexion, tant conceptuelle que méthodologique, sur ce champ d'intervention que le projet de ces cahiers de recherche a été avancé.

UNE NOTION COMPLEXE

La notion d'expérience qui fournit son titre à cette recherche, et à laquelle on a déjà consacré quelques développements dans les Cahiers de recherche du CREDOC [2], est une notion infiniment plus riche qu'il n'y paraît de prime abord. Son usage multiforme, qui en fait d'ailleurs une marque de l'« air du temps », ne contribue toutefois pas toujours à en laisser percevoir toute la « complexité », dans le sens noble qu'E. Morin donne à ce terme. Dans le langage courant, l'expérience renvoie en effet souvent au flou du « vécu » : ce « niveau quelque part », rarement situé, où s'enlisent en général nos explications sur le monde tel que nous l'envisageons et l'éprouvons. Dans la suite de ce qu'on a rappelé de G. Simmel plus haut, on verra toutefois dans la récurrence du terme, la manifestation criante d'un « souci de soi » et une tentative de livrer une sorte de vision du monde, très précaire, à partir de sa sensibilité.

Dans la dimension conceptuelle tout a fait rigoureuse qui est cependant la sienne, depuis E. Kant au moins, la notion se pose d'ailleurs toujours en médiatrice : entre la raison et la sensibilité. Le philosophe allemand l'envisageait toutefois d'une manière trop réductrice puisqu'il accordait *a priori* le primat définitif de la raison sur les données de la sensibilité. C'est à la fin du XIX^{e} siècle, que W. Dilthey lui confère le statut épistémologique qui deviendra le sien dans les travaux de M. Weber et de G. Simmel… Et de tous ceux qui, par la suite, s'inscriront dans la tradition de la sociologie compréhensive. Sa valeur tient dans le fait qu'elle rend compte de l'activité significative, au sens plein du terme, que la personne réalise constamment par le simple fait d'être au monde. Or cette activité, en effet, mobilise toutes les facultés humaines : la raison tout autant que la volonté, l'imagination, la passion, etc. Elle présuppose qu'il y ait bien un « sujet » plein et entier pour vivre le monde, l'interpréter et produire des formes. Cette proposition, pour simple et presque évidente qu'elle soit dans le registre qui est le nôtre ici, ne va toujours pas de soi et c'est remarquable, bien entendu, quand il s'agit d'étudier la manière dont la société traite ses plus mauvais sujets et, tout spécialement, les personnes atteintes d'une déficience. La notion d'expérience, c'est ce en quoi réside son intérêt

[2] P. Le Quéau : « La sociologie de l'expérience », *in La construction sociale de la pauvreté*, Cahier de recherche n°138, novembre 1999, p. 115-137.

principal, met l'accent sur un sujet qui est toujours, pour le meilleur ou pour le pire, producteur de sens. Elle rend donc toujours compte d'une élaboration.

Cette construction a lieu dans une rencontre avec un objet. L'expérience décrit alors moins une « chose » qu'un rapport, une relation toujours problématique, entre un sujet et le monde objectif qui l'environne dans ses dimension matérielles et immatérielles. Cette relation doit, en outre, se comprendre comme un échange réciproque (*wechselwirkung*) : si l'homme produit le monde dans lequel il vit (autant par ce qu'il en perçoit que par l'action qu'il mène à son encontre), ce monde le pétrit en retour : détermine ses perceptions, informe sa sensibilité, fixe ses priorités… Cette interaction n'a, enfin, rien de mécanique comme le laissait entendre un certain behaviorisme : c'est dans l'esprit humain qu'elle se produit. L'expérience comporte en effet deux volets complémentaires : l'interprétation et l'objectivation. Faire l'expérience qui nous environne, consiste donc à l'interpréter – c'est à dire à lui donner une signification – et à produire un certain nombre d'objectivations : pensées, discours ou comportements. Littéralement, l'expérience vécue renvoie donc au principe de la connaissance humaine par laquelle prennent forme et sens, dans le même temps, le sujet (l'individu) et l'objet (le monde). Le sociologue M. Maffesoli parle d'ailleurs à cette occasion de « co-naissance » (1987) mais c'est ce que veut également souligner le psychologue généticien J. Piaget : *« La connaissance ne procède en ses sources ni d'un sujet conscient de lui-même, ni d'objets déjà constitués qui s'imposeraient à lui : elle résulterait d'interactions se produisant à mi-chemin entre deux et relevant donc des deux à la fois »* (1979, p. 12).

Evoquer l'expérience pour aborder le handicap ne consiste donc pas seulement à rendre compte d'une douleur mais à tenter de rendre compte des modalités singulières selon lesquelles se réalise une connaissance à bien des égards « ordinaire »… Ce qui veut dire que la personne handicapée, quelle que puisse être sa déficience, ne connaît pas « moins » que celles qui ne le sont pas, si l'on adopte une posture qui fait l'économie d'un jugement de valeur sur la portée intellectuelle ou éthique de cette connaissance. Ce qui importe, dans cette perspective, c'est bien de rendre compte de la façon dont une personne ou un groupe se construisent et construisent le monde, avec les facultés dont ils disposent.

LA CONSTRUCTION DE LA REALITE

Aborder le handicap sous l'angle de l'expérience ne doit pas conduire à effacer de notre horizon le cadre social global. La « microsociologie » comme celle d'E. Goffman qui s'inscrit dans une approche comme la nôtre ici et à laquelle il sera plusieurs fois fait allusion dans plusieurs des contributions composant cette recherche, est une sociologie qui part du détail de la vie quotidienne pour appréhender le fonctionnement du « tout » de la société globale. Les difficultés quotidiennes associées au handicap, défini comme la conséquence sociale d'une déficience, ne prennent ainsi toute leur signification sociologique que dans la mesure où elles mettent au jour des mécanismes de régulation par lesquels le « corps social » réagit à la menace de ce qu'il semble percevoir comme une menace ou à tout le moins un danger. Comme le souligne H.-J. Stiker, la « désorganisation concrète » dans le corps individuel a comme répercussion une « désorganisation symbolique » dans celui de la société qui appelle réparation. C'est dans ce mécanisme que siège le commencement de la honte ressentie par les personnes handicapées et leur entourage.

Comme le souligne J. Piaget, toutefois, cette imposition n'est pas qu'extérieure à soi, même si c'est bien ainsi qu'elle est expérimentée : la société, c'est-à-dire ses normes et ses valeurs, est une partie de ce qui constitue intimement chacun de ses membres, les normaux comme les handicapés. L'expérience individuelle ne parvient à son achèvement qu'à cette condition de trouver une modalité d'expression, un chemin où elle ne se perde pas trop, parmi les cadres sociaux qui déterminent la possibilité d'un partage. L'expérience subjective est en effet filtrée par le tamis des représentations collectives sur ses deux versants. L'interprétation est ainsi une opération qui consiste à ramener la singularité d'un événement perçu à du « déjà connu » à travers des modèles élaborés collectivement. L'objectivation, de même, n'est possible que si elle passe par un langage et un complexe système de conventions qui la rendent compréhensible par autrui. Un « vécu » qui se passe de ces cadres n'est, à proprement parler, pas une expérience puisqu'elle ne peu déboucher sur une compréhension, ni de soi, ni de l'autre.
Le handicap met au jour, de plusieurs manières, le principe de cette expérience négative et son impossibilité. L'autisme, par exemple, en représente certainement la forme la plus extrême. Mais, qu'il s'agisse de parents découvrant la déficience de leur enfant, ou bien d'une personne tentant de surmonter l'accident qui a profondément bouleverser sa vie, on peut rendre compte du travail qui est alors effectué pour transformer le non-sens, précisément, en une « expérience ». Or ce travail n'est possible que par une négociation entre sa propre subjectivité et les formes objectives de la représentation sociale du handicap. Sous cet angle, expérimenter subjectivement le handicap, c'est participer à sa construction sociale.

Le cahier de recherche comporte deux parties assez distinctes quand au regard qu'elle permettent de porter sur l'expérience du handicap :
La première propose, avec des méthodologies différentes, plusieurs points de vue analytiques sur différents publics. Les deux premières contributions exposent les principes du mécanisme selon lequel les parents d'enfant handicapé, en premier lieu, puis des personnes elles-mêmes handicapées, en second lieu, tentent d'effectuer cette opération de « réparation symbolique » et de négocier avec les cadres collectifs qui déterminent une nouvelle perception de soi, de l'autre et du monde. La troisième contribution envisage ce rapport dans le seul domaine du travail mais en décrivant tous les aspects de cette questions : les déterminants et formes du ressenti du handicap au travail, conditions d'emploi des handicapés, etc. Si les deux premiers essais porte sur un matériau qualitatif, la dernière repose sur l'exploitation des données de l'enquête Emploi de l'INSEE.
La seconde partie propose une lecture originale de l'expérience du handicap à partir d'une seule histoire de vie. Elle permet ainsi de lire le principe d'articulation des différents éléments déterminant l'expérience du handicap qu'on a pu identifié précédemment, tout en considérant la longue durée dans laquelle elle s'inscrit.

BIBLIOGRAPHIE :

Castel R, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.

Le Quéau P., « La sociologie de l'expérience », *in La construction sociale de la pauvreté*, Cahier de recherche n°138, 1999.

Le Quéau P., *La compréhension sociale du handicap*, Cahier de recherche du CREDOC n° 192, 2003.

Maffesoli M., *La connaissance ordinaire*, Paris, Méridiens-Klincksieck,1987.

Piaget J., *L'épistémologie génétique*, Paris, PUF, 1979.

Simmel G., « Les grandes villes et la vie de l'esprit », *Philosophie de la modernité*, Paris, Payot, 1989.

PREMIERE PARTIE :

LES PRINCIPES DE L'EXPERIENCE

GENESE DU HANDICAP

Pierre Le Quéau
Directeur de recherche, département
Evaluation des politiques sociales du CREDOC
Université Pierre Mendès-France, Grenoble 2

1. ARGUMENT DE L'ENQUETE

Le handicap, envisagé comme la conséquence sociale d'une déficience quelconque, est par définition une construction sociale qui se produit, comme l'a fort bien démontré le sociologue E. Goffman, dans l'interaction entre soi et l'autre. C'est pourquoi, dans ce travail consacré à l'expérience du handicap, se devait-on aussi de considérer le rôle que joue l'environnement familial dans cette élaboration. En effet, la famille la plus proche de celui qui porte une déficience, constitue à bien des égards le premier miroir où se forme le handicap, non seulement d'un point de vue subjectif qui nous intéressera ici principalement (le vécu particulier d'une famille) mais aussi objectif, si l'on tient compte du rôle que jouent les familles dans l'institutionnalisation formelle du handicap.
Subjectivement, donc, en tant qu'elle reste cette « instance de socialisation première », la famille peut être décrite comme la scène initiale où se forge une douloureuse contradiction entre l'amour inconditionnel porté à un être singulier et le monde « extérieur ». Même dans le cas où la déficience porte sur la difficulté de communication avec l'enfant, celui de l'autisme par exemple, les parents peuvent par moment faire abstraction du monde et, dans ce face-à-face singulier, le handicap se dissout et, d'une certaine manière, se résout. Bien entendu, il ne s'agit pas de conférer au monde une « extériorité » autre que métaphorique : même s'il est bien perçu comme une pression qui vient d'ailleurs, comme quelque chose d'une autre nature que ce qui constitue l'intimité du cocon familial, il n'en est pas moins au cœur des échanges entre les différents membres de la famille à d'autres moments, et structure même la psyché individuelle. E. Goffman souligne à sa façon ce paradoxe du « stigmate » qui suppose ainsi que les deux membres de l'interaction, y compris le stigmatisé, partagent une vision commune de la normalité, compréhension réciproque qui est d'ailleurs bien au fondement de la souffrance ressentie par lui et, comme nous voudrions l'ajouter, par son entourage immédiat : *« Il est également probable que le stigmatisé comme le normal présentent la même disposition mentale qui est nécessairement la variété standard dans notre société. Par suite, celui qui sait jouer l'un de ces rôles possède tout l'équipement requis pour jouer l'autre »* (1975, p. 153). Un peu plus loin dans le même ouvrage, E. Goffman ajoute même, plus explicitement encore, que *« le*

stigmatisé et le normal sont inclus l'un dans l'autre » (*idem.*, p. 158). C'est là un des enseignements que E. Goffman tire de sa rencontre avec T. Parsons dont le travail a notamment consisté à établir une synthèse entre E. Durkheim et S. Freud et qui montre comment l'instance de socialisation, perçue comme une chose *sui generis*, ne siège pas dans autre lieu que l'en-soi individuel. Le dialogue avec l'altérité que propose, plutôt qu'elle ne l'impose en principe, la déficience est donc aussi un monologue : une tension, même, entre un soi et un autre intérieurs. Et la résolution de cette contradiction à multiples facettes – on entend par là le moyen de la rendre simplement supportable – est en tout cas au principe de l'institutionnalisation du handicap, c'est du moins l'angle sous lequel nous allons le traiter ici.

Objectivement, la résolution de cette contradiction prend la forme d'une adaptation que l'on voudrait ici appréhender moins en fonction du comportement formel des différents protagonistes de l'interaction, qu'à partir de l'opération mentale qui consiste à donner du sens à ce qui, initialement et subjectivement, n'en a pas encore. Pour reprendre encore un concept proposé par E. Goffman, ce qui nous intéressera ici consiste à rendre compte de la manière dont une famille parvient à « cadrer » l'événement que représente la découverte et/ou la prise de conscience des conséquences de la déficience d'un enfant. Cette opération de cadrage, sur laquelle nous allons revenir de façon plus détaillée ensuite, est celle par laquelle une « chose » parvient à une signification suffisamment concrète et partagée pour qu'en découle tout une série d'actions « pilotées », c'est-à-dire : orientées vers une fin admissible dans un contexte social donné et s'enchaînant dans une suite perçue comme logique ou normale, compte tenu de la situation. Le cadrage de l'événement « déficience » se présente donc comme le point de départ de l'institutionnalisation concrète du « handicap ». Il se réalise tout d'abord dans le sein de la famille mais trouve, bien entendu, un prolongement dans l'édifice social global. La présence du collectif dans ce processus prend deux formes essentielles. Les différents schèmes ou modèles que la société a longuement élaboré pour saisir un événement particulier est, en premier lieu, une des composantes de la manière dont chaque psyché individuelle est formée : chacun mobilise donc les modèles à sa disposition pour interpréter singulièrement la déficience et le handicap [1]. Comme l'illustre le rôle joué par les associations de parents dans la formation institutionnelle du champ du handicap, elle fait bien exister concrètement une « chose », en second lieu, qui en soi n'a pas de sens. L'accent mis sur le cadrage introduit donc au principe même de la réalité du handicap et de sa compréhension collective, c'est-à-dire : le sens qu'on lui donne dans un contexte social donné et la manière dont il se trouve du même coup intégré dans le collectif.

[1] La description de ces modèles renvoie à un cahier de recherche précédent : P. Le Quéau & *alii* : *La compréhension sociale du handicap*, Cahier de recherche du CREDOC n° 182, janvier 2003.

2. LE CADRE DE L'ENQUETE

2. 1. CADRE ET REALITE

La notion de « cadre » va donc fournir à cette enquête son motif principal, de même que son fil conducteur. Elle s'inscrit donc très clairement dans la perspective tracée par E. Goffman dans le dernier et, sans doute, le plus théorique de ses ouvrages : *Les cadres de l'expérience* (1991). Cet essai délivre plusieurs des clés essentielles pour comprendre la portée de toute son œuvre et qui porte rien moins, comme il le souligne lui-même dans son introduction, sur la construction sociale de la réalité. On se rappelle toutefois que cette problématique apparaît déjà très explicitement à la fin de l'ouvrage consacré au stigmate (1975), en particulier dans les deux derniers essais (*cf.*, notamment, le chapitre intitulé *« Stigmate et réalité »*, p. 158 et suivantes). Ce dernier *opus* met en tout cas au jour la perspective résolument phénoménologique qui est finalement la sienne.

Cela est tout d'abord perceptible au travers de l'*aurea catena* (chaîne d'or) dans laquelle il prend la peine d'insérer lui-même sa recherche : c'est ce que dénote la référence aux travaux de E. Husserl, A. Schutz, P. Berger et T. Luckmann, pour la phénoménologie *stricto sensu* ; et à ceux de G. Simmel pour la sociologie compréhensive qui n'en est pas très éloignée… Sans parler de l'évocation de ses contemporains qui s'inscrivent dans un projet comparable : G. Bateson et H. Garfinkel. Mais c'est aussi remarquable par la teneur de l'exposé général introductif où il formule l'orientation de son projet. La question qui l'intéresse est celle de la constitution de la réalité partagée, étant entendu qu'on peut en rendre compte en décrivant comment les agents sociaux définissent entre eux, à travers des cadres conventionnels, les situations qui leur sont données à vivre : *« Je me propose*, dit-il dans son introduction, *d'isoler quelques cadres fondamentaux qui, dans notre société, nous permettent de comprendre les événements et, d'autre part, d'analyser les vulnérabilités particulières de ces cadres de référence »* (1991, p. 18). Pragmatique, l'objet de sa recherche tient donc moins dans la question de la nature de la réalité en soi, sa *quiddité* qui passionne les philosophes depuis toujours, mais son « comment » : sa *quoddité*.

Le concept de cadre, qu'il dit d'ailleurs emprunter à G. Bateson (1977), décrit une modalité particulière d'« agencement » des faits en un « système cohérent » d'où découle, *primo*, leur signification particulière et, *secundo*, la conduite qu'il convient d'adopter dans ce contexte significatif. Historiquement, c'est-à-dire dans les travaux de G. Bateson mais la référence revient plusieurs fois dans l'exposé de E. Goffman, le cadre s'applique à la situation du jeu. Lorsqu'un individu (animal ou humain) agresse un compagnon « pour de rire », il le fait d'une façon telle qu'il émet, en même temps que les signes d'agressivité, les éléments d'une méta-communication destinés à faire comprendre à la victime « pour de faux » que cette agression n'en est pas vraiment une, afin que l'autre ne déclenche qu'une riposte adéquate. Ces éléments de méta-communication constituent les éléments du cadre « jeu » qui s'impose alors et détermine la suite de l'échange… Tant du moins qu'aucun des partenaires ne transgresse les limites du jeu normalement acceptées. On sait toutefois que, chez les enfants en particulier (parce qu'ils sont, chez eux, une activité qui occupe une part significative de leur temps et qu'elle fait encore bien souvent l'objet d'un apprentissage), rares sont les jeux qui ne « dérapent » jamais ; ce qui ne manque pas, en principe, de faire l'objet d'un nouveau cadrage, plus explicite, pour

que le jeu puisse continuer… Ou bien s'arrête définitivement. Les plaisanteries ou situations artistiques comme le théâtre, auquel fait souvent allusion E. Goffman, sont d'autres modalités courantes où l'opération de cadrage est clairement identifiable – ces expériences ont même pour objet explicite un jeu sur le cadre – en même temps qu'elle y fait montre de la même vulnérabilité.
L'agencement dont parle E. Goffman consiste donc en une réduction des possibles : une détermination de la chose et son inscription durable dans un registre de signification. Rien mieux que le handicap ne permet de saisir le coût que peut représenter cette réduction, pour le « déficient » mais aussi pour ses proches. Les médecins repoussent ainsi parfois longtemps le moment de prononcer le mot qui va transformer la perception que l'on a de son enfant. Il a, par exemple, fallu qu'elle ait 7 ans pour que les parents de Aude entendent prononcer, presque par inadvertance, par un radiologue au cours d'une consultation médicale banale, l'expression d'« IMC » (Infirme Moteur et Cérébral). Auparavant, bien que prise en charge très tôt pour de nombreuses difficultés, tant motrices qu'intellectuelles, aucun mot n'a été dit pour qualifier l'état général de l'enfant. Et les parents se sont assez volontiers raccrochés à des euphémismes comme « retard de l'éveil », « retard d'acquisition », etc. pour reculer le moment d'admettre ce que, maintenant, ils parviennent tout de même à appeler un « retard mental ». Les parents de Pierre (IMC, également) ont été dans une situation très comparable, à cette nuance près qu'ils sont médecins, bien que leur spécialité soit éloignée de la neurologie ; ils ont donc plus évidemment participé à l'entretien de ce qui, *a posteriori*, s'est bien révélé une « illusion » : celle de voir son enfant se remettre tout à fait de ses « problèmes ». Cette situation est particulièrement intéressante dans la mesure où l'attitude des médecins n'est certes pas entièrement imputable à quelque lâcheté mais au constat médical établi et prudent selon lequel il est parfois impossible, chez certains enfants, de pronostiquer l'évolution de leur affection, ou de leur état, ceux-ci étant en partie déterminés par les stimulations qu'ils reçoivent. Cette incertitude médicale autant que scientifique n'est d'ailleurs pas indifférentes à notre sujet. Le cadrage, dans ce cas, est lent ou plutôt le résultat d'une série d'ajustements continus et progressifs. Chacune de ces étapes n'en constitue pas moins une réduction supplémentaire dans le champ des possibles pour un enfant : réduction qui s'accompagne d'ailleurs souvent d'une orientation vers ou dans le secteur de l'éducation spécialisée. Parfois, le cadrage se fait d'une façon infiniment plus brutale, comme cela a été le cas pour les parents de Carole et Jean qui ont cette particularité de les avoir adoptés en toute connaissance de cause.

Cette réduction des possibles plus ou moins progressive ne coïncide pas nécessairement avec une valorisation précise : une expérience douloureuse qui serait proche de celle du deuil (Gardou, 1996)… Encore que ce soit le cas le plus fréquent parmi le groupe des personnes que nous avons interrogées. Cette expression désigne un processus cognitif qui comporte en effet un volet opposé : celui d'être une condition pour d'autres possibles. Le cadrage d'un événement est, autrement dit, une opération complexe qui ouvre autant qu'elle ferme. Les signes de l'agressivité feinte dans le jeu réduisent les risques de mésinterprétation, toujours possibles cependant, et ouvrent une séquence d'échanges dont rien n'interdit de penser qu'elle soit la base d'une satisfaction réciproque pour les « interacteurs » qu'elle engage. Ce sont les parents de Marion qui les soulignent également dans la situation du handicap : les précisions apportées sur l'état de santé de leur fille – pourtant très précaire, et nécessitant des interventions chirurgicales parfois très lourdes – leur permettent d'adapter leur conduite d'une façon qu'ils jugent adéquates à la situation. Les parents de Jonathan commencent également, au fur et à mesure que s'accroît leur compréhension de ce que peut supposer l'autisme de

leur fils (et qui, en vérité, reste bien incertain…), de donner du sens à son comportement. Mais l'interaction avec l'enfant n'est pas seule en cause et c'est leur position dans le monde qui peut aussi devenir moins vulnérable. Autrement dit, le cadrage par lequel advient le handicap, pour coûteux qu'il soit aux yeux des parents, n'en est pas moins aussi une condition de possibilité de sa « compréhension » intersubjective et sociale.

Il en est alors de l'opération de cadrage comme de la compréhension en général, dans le sens que G. Simmel, par exemple, donne à cette notion : elle est toujours tragique. La forme à travers laquelle elle se réalise (le mot, l'idée…) est en effet, et par essence, inadéquate pour saisir la vie « telle qu'elle est » : en ce sens, elle procède bien d'une réduction. Mais elle n'en est pas moins le « fondement ontologique » de l'être ensemble : ce qui rend l'échange et le partage possible (Simmel, 1988). Le langage, auquel s'est particulièrement intéressé E. Goffman, illustre particulièrement bien cette « tragédie » puisqu'il est à la fois condition de l'entendement, tout en n'étant jamais complètement exempt d'un « malentendu ». On reconnaît là, du même coup, la marque d'un existentialisme auquel E. Goffman s'est montré sensible pendant son séjour parisien dans les années 50, alors qu'il rédigeait sa thèse (Winkin, 1988, p. 78) et qui transparaît à chaque fois qu'il évoque la manière dont une personne « *soumet son comportement aux codes expressifs en vigueur* » (1974, p. 36). Le bon déroulement de l'échange, et l'ordre social global enfin, sont à ce prix : le sacrifice de la part la plus subjective (et la plus authentique sans doute) de soi. Dans le cadrage du handicap, c'est l'intégrité la personne qu'est leur enfant à laquelle les parents apprennent à renoncer, au moins en partie, pour qu'ils puissent, eux et lui, garder une place dans la société. Un rejet trop radical du handicap les conduirait à accepter une exclusion, plus ou moins formelle. C'est le *deal* qu'impose la société dans la négociation permanente qui constitue sa trame, pour assurer sa propre reproduction, et qu'acceptent, bon gré mal gré, la plupart des parents : une reconnaissance et une aide contre l'acceptation du bien fondé de la norme. C'est là, aussi, leur participation, plus ou moins consciente et volontaire, à la réparation de l'ordre que la déficience de leur enfant met en danger. Mais c'est aussi le fondement de cette « prison » symbolique où sont enfermés non seulement les parents mais aussi nombre de personnes handicapées.

L'intérêt de la question du handicap, pour E. Goffman, réside cependant aussi ailleurs que dans la seule situation des personnes atteintes d'une déficience : il met au jour un principe constitutif de l'ordre social, toujours précaire et même une fonction sociale globale, si l'on suit bien le sociologue américain. La négociation entre soi et le collectif se résout le plus souvent au détriment du premier sauf, en effet, à accepter pleinement l'idée de ne faire qu'un avec la « geôle » que constitue « la face sociale » que la société impose à chacun : « *Dans tous les cas, alors même que la face sociale d'une personne est souvent son bien le plus précieux et son refuge le plus plaisant, ce n'est qu'un prêt que lui consent la société : si elle ne s'en montre pas digne, elle lui sera retirée. Par les attributs qui lui sont accordés et la face qu'ils lui font porter, tout homme devient son propre geôlier. C'est une contrainte sociale fondamentale mais il est vrai que chacun peut aimer sa cellule* » (1974, p. 13). On ne saurait dire si les parents de Sylvain « aiment leur cellule » mais il apparaît que le cadrage de la déviance de leur fils dans l'autisme les soulage, au propre comme au figuré, d'avoir à faire face, seuls, à cette expérience extrême, dans le sens que B. Bettelheim donne à cette notion, celle d'un isolement radical : « *Nous nous trouvons dans une situation extrême quand nous sommes soudain catapultés dans un ensemble de conditions de vie où nos valeurs et nos mécanismes d'adaptation anciens ne*

fonctionnent plus et que certains d'entre eux mettent même en danger la vie qu'ils étaient censés protéger. Nous sommes alors, pour ainsi dire, dépouillés de tout notre système défensif et nous touchons le fond… » (1979, p. 25).

2. 2. Remarques sur le terrain

L'enquête s'appuie sur un terrain qui compte une quinzaine d'entretiens semi-directifs qui ont été menés spécialement dans cette perspective de vérifier un certain nombre d'hypothèses concernant la manière dont des parents ont réalisé, ou réalisent encore, ce cadrage du handicap de leur enfant. Pour se concentrer le mieux possible sur cette problématique (le travail réalisé par les parents), en faisant donc abstraction du point de vue de l'enfant lui-même et de sa participation au processus, l'interrogation s'est délibérément limitée au champ du « handicap natif », c'est-à-dire celui avec lequel naît et grandit l'enfant ; et à l'histoire d'enfants relativement jeunes (moins de 15 ans). Nous avons par ailleurs cherché à diversifier les entretiens en fonction de la déficience de l'enfant, du milieu social des parents ainsi que de leur implication dans le milieu associatif, ces variables pouvant être, par hypothèse, déterminantes de la manière dont les parents expérimentent la déficience et le handicap. Ce sont d'ailleurs surtout les remarques faites par C. Gardou qui ont orienté notre réflexion concernant le type de déficience compte tenu du fait que sa nature, son point d'impact, son intensité et son évolutivité, son symbolisme constituent ses aspects les plus déterminants de son impact sur les parents (Gardou, 1996, p. 15). Bien souvent, comme le montre le tableau 1, ce sont des enfants « IMC » (Infirme Moteur et Cérébral) qui ont correspondu le mieux à la diversité de ces critères étant entendu que, sous cette étiquette (comme c'est le cas du handicap en général) est regroupée une très grande variété d'affections considérant donc : leur nature, leur point d'impact, leur intensité et évolutivité, et leur symbolisme… Pour le dire succinctement, et en n'évoquant que les cas les plus extrêmes, notons :

- Que Pierre ne porte pratiquement aucun stigmate physique évident mais qu'il présente les troubles du langage d'un dysphasique sévère (qu'« on » a longtemps pris, disent ses parents, pour une forme de l'autisme). Son évolution est cependant positive et ses parents souhaitent désormais son intégration scolaire en milieu « normal », bien que la Commission Départementale d'Education Spécialisée (CDES) ait récemment conseillé une orientation vers un Institut Médico-Educatif (IME) ;
- Que Naïma, *a contrario*, a la langue très bien pendue malgré quelques difficultés de diction. Elle ne souffre d'aucun trouble intellectuel au point qu'est envisagée, autant par ses parents que par les professionnels, son orientation vers le milieu scolaire « normal » même si elle a quelque mal à marcher ;
- Qu'Aline présente, quant à elle, des troubles du langage, de la compréhension et de la vue, nonobstant des difficultés motrices. Elle porte, de plus, certains des signes physiques de ses affections. Prise en charge dans un IME depuis 3 ans, son évolution paraît peu perceptible à ses parents ;
- Que Max, enfin, est pratiquement aphasique et sa démarche, incertaine, dévoile très évidemment ses problèmes moteurs.

Tableau 1 :
échantillon des entretiens

Enfant	Age	Déficience	CSP Parents	Membre d'une association
Aline	8 ans	IMC	Employée	Non
Aude	8 ans	IMC	Enseignant, artiste	Oui
Carole	12 ans	IMC	Cadre, médecin	Oui
Christelle	6 ans	IMC	Ouvrier, femme au foyer	Non
Jean	7 ans	Trisomie	Cadre, femme au foyer	Oui
Jeanne	10 ans	Maladie chronique	Artisan, employée	Non
Jeanne	9 ans	Trisomie	Cadre, employée	Non
Jonathan	14 ans	Autisme	Artisans	Non
Marc	12 ans	Motricité	Infirmier, employée	Oui
Marion	13 ans	Cardiopathie, hémiplégie	Infirmier, puéricultrice	Oui
Max	12 ans	IMC	Ouvrier, employée	Non
Naïma	10 ans	IMC	Médecin, kiné	Non
Nathalie	8 ans	IMC	Employés	Oui
Pierre	9 ans	IMC	Médecins	Oui
Sylvain	8 ans	Autisme	Ouvrier, femme au foyer	Non

La situation des deux autistes que nous avons rencontrés est au moins aussi diverse : alors que Sylvain participe à certaines des activités du groupe dans lequel il est inséré trois jours par semaine, dans un IME ; Jonathan paraît infiniment plus « distant » et ne prononce pas encore la moindre parole, même s'il semble accepter la présence des autres dans son entourage. Il faut incidemment noter que les entretiens ont été précédés par des rencontres avec les intervenants et les enfants dans différents établissements de la région grenobloise et, qu'en outre, on a participé à plusieurs des réunions au cours desquelles se rencontrent les parents dans le cadre du fonctionnement de ces établissements. C'est donc à quelques-unes de ces occasions que l'on a pu rencontrer Jonathan et remarquer son étrange, quoique tranquille, « présence absente ». C'est pourquoi la variable « association » recouvre-t-elle d'ailleurs des situations assez hétérogènes : si des parents sont en effet des militants au sein d'une ou plusieurs des grandes associations d'intérêt national, régional ou local dans le champ du handicap (APF, AFIPAEIM…), d'autres ne sont membres que de l'association des parents propre à un établissement précis comme tous les enfants scolarisés.

3. LA STUPEUR

La quasi-totalité des parents interrogés dit le traumatisme que représente l'annonce qui leur est faite de la déficience de leur enfant c'est là non seulement une évidence que soulignent aussi tous les auteurs qui se sont penchés sur cette problématique (Gardou, 1996 ; Assouly-Piquet, 1994) mais aussi le début de la formation du handicap. Le cas typique est celui où les parents font cette découverte, d'un seul coup, tout de suite après la naissance comme dans le cas des parents de Nathalie, ou bien dans le cours d'une procédure d'adoption comme pour Carole et Jean : quand, pour reprendre les termes du père la première, l'« heureux événement » attendu se transforme en « cauchemar ». La découverte de la déficience n'est pas toujours seule en cause : quelques fois celle-ci est même méconnue et il faudra quelques mois ou quelques années pour en acquérir la certitude comme dans les cas de Max et Aude, mais les circonstances de la naissance, compliquées par divers accidents médicaux, bouleversent profondément les attentes des jeunes parents et les plongent dans une terrible angoisse, au moins, dans l'attente d'une issue encore incertaine. Cet événement qui provoque de toute façon l'effondrement des « attentes normatives » - ce que tout un chacun, dans la même situation, se trouve en droit d'attendre, légitimement - renvoie à ce que B. Bettelheim désigne comme une « situation limite » : quand tout ce que l'on tient pour sûr s'évanouit et *« qu'on touche le fond »*. La présence de l'entourage amoindrit certes dans une mesure certaine l'impact de ce « choc », temporairement au moins, mais n'empêche de toute façon pas de se laisser envahir par une profonde angoisse dans les moments de solitude, comme le raconte notamment le père de Aude : quand il rentrait le soir chez lui, seul, après avoir quitté l'hôpital et laissé sa famille, et qu'il se trouvait submergé par le doute. Cet événement a les effets d'un séisme sur les certitudes acquises et laisse presque totalement désemparé, comme dans le cas de ce que E. Goffman appelle les « phénomènes stupéfiants » (*astounding complex*) : *« quelque chose se produit qui amène les observateurs à remettre en cause leur approche générale du monde. Pour rendre compte correctement de ce qui leur arrive, ils doivent invoquer l'existence de forces naturelles inconnues, imaginer des pouvoirs extraordinaires et, par-là même, de nouveaux types d'agents »* (1991, p. 37). L'événement se traduit, autrement dit, par une rupture des cadres d'après lesquels la situation était initialement envisagée et ne laisse place à rien d'autre qu'une expérience négative : quand *« la réalité flotte de manière anomique. C'est ce qui s'appelle l'expérience négative – négative parce qu'elle s'oppose à ce qu'elle n'est pas, à savoir une réponse organisée et soutenue de manière organisée »* (1991, p. 370). Cette stupeur est à proprement parler une non-expérience : c'est-à-dire qu'il s'agit d'une imposition objective face à laquelle un individu ou un groupe ne dispose, au moins momentanément, d'aucun repère ou cadre pour lui donner une signification acceptable. Cela ne signifie pas que cette imposition soit réellement nouvelle collectivement : il existe donc bien des « précédents » qui permettraient de la saisir ; mais qu'elle est inédite individuellement. C'est pourquoi elle se traduit notamment par une suspension de l'échange entre celui qui la subit et son entourage : la stupeur est la rencontre avec quelque chose qui n'a pas de sens, au moins provisoirement, et que l'on ne peut donc pas partager. C'est là, nous semble-t-il, le principe de la souffrance équivoque si souvent attachée à la représentation sociale du handicap [2] et qu'il s'agit de surmonter en élaborant de nouveaux cadres.

[2] Cf. le texte de ma contribution au précédent cahier de recherche : « Le sens commun du handicap », *La compréhension sociale du handicap*, Cahier de recherche de CREDOC n°182, 2003.

3. 1. Le fondement de la souffrance

Les Grecs ont élaboré une représentation extrêmement pertinente de la stupeur qui peut nous éclairer sur ce que peuvent vivre les parents brutalement confrontés à l'événement de la déficience, avant qu'elle ne se transforme en handicap. Elle est explicitée dans le mythe de la *Gorgô*, la Gorgone Méduse, que doit vaincre le héros Persée pour plaire au tyran Polydectes. On se souvient sans doute que ce monstre hideux a l'étrange propriété de pétrifier, c'est-à-dire de littéralement changer en pierre, celui dont le regard croise le sien. Comme tous les monstres, dans tous les contes et légendes, *Gorgô* siège entre deux mondes ou, plus exactement, témoigne dans le nôtre de l'existence d'un monde au-delà, d'où sa forme fantastique et bigarrée. Parce qu'il procède de la rencontre de deux univers, le monstre est toujours un mélange. En l'occurrence, la généalogie de la Méduse la rattache à la Nuit et, plus loin encore, au Chaos qui a précédé la séparation des éléments et la mise en ordre du monde. Son pouvoir tient donc au fait qu'elle laisse entrevoir, à l'imprudent qui l'observe fasciné, quelque chose qui excède très largement les limites du sens et déborde complètement son entendement : une puissance qui, indistinctement, est source de vie et de mort. La Méduse représente donc, de bien des manières, l'absolument autre que ne peut affronter l'homme sans risquer de s'y perdre *: « quand je regarde Gorgô dans les yeux,* dit J.-P. Vernant, *c'est moi que je vois, ou plutôt ce qui en moi est déjà l'autre : ce qui est au-delà de moi, non plus vers le haut, vers le soleil de la beauté, mais vers le bas, l'aveuglante nuit du chaos : la mort en face »* (1998, p. 105).

Une image, comme celle que contiennent les mythes, est un miroir que l'esprit produit pour se saisir lui-même. En l'occurrence, celle de la stupeur à travers l'histoire de la Méduse est un moyen par laquelle l'esprit peut envisager sa propre fin : la limite au-delà de laquelle il perd sa maîtrise sur le monde et sa capacité à donner forme et signification aux choses. Elle dit, autrement dit, l'expérience négative : celle qui se situe hors-cadres. Le sociologue de terrain, habitué à rencontrer les publics marginalisés, a fréquemment affaire avec la stupeur qui se traduit notamment par une extrême difficulté à recueillir un récit puisque celui-ci consiste toujours en une mise en forme organisée de l'expérience. Parmi les situations les plus remarquables où il a fallu interroger des « stupéfaits », on rappellera seulement cette enquête réalisée auprès des parents de détenus : frappés d'une hébétude consécutive au crime commis par le fils ou la fille que rien ne laissait présager, et que rien ne permet de comprendre (Le Quéau, 2000). Mais en réalité, tout événement inattendu, sans qu'il implique la moindre violence objective (à moins que la violence ne tienne précisément dans ce caractère inattendu), peut devenir « stupéfiant » : la perte d'un emploi, un divorce… Sans parler, bien entendu, des catastrophes à plus grande échelle pour lesquelles on mobilise désormais des équipes psychiatriques précisément chargées de prévenir la sidération en formant notamment des groupes de parole (Audet & Katz, 1999). Les guerres ont été l'occasion d'identifier maintes fois cette stupeur : on l'a tout d'abord associé au tableau symptomatique de la « névrose de guerre », à la fin de la Première Guerre Mondiale (la première *brutalization* d'un siècle qui n'en va pas manquer), avant qu'elle ne devienne un élément déterminant du syndrome de stress post-traumatique que les vétérans du Viêt-Nam ont rendu célèbre (Crocq, 1999). Mais la figure paroxystique de cette non-expérience est celle que présente un certain type de déportés des camps de concentration de la Seconde Guerre Mondiale. Celui qu'on appelle le *musulman* signifie, bien qu'il ne puisse plus en témoigner lui-même, ce que le philosophe G. Agamben nomme précisément *« l'intémoignable »* (1999, p. 59). Son aspect physique,

qui n'est pas sans rappeler certains des visages du peintre et sculpteur A. Giacometti, est très bien décrit notamment par Primo Lévi : *« un homme décharné, le front courbé, et les épaules voûtées, dont le visage et les yeux ne reflètent nulle trace de pensée »* (1987, p. 97). Le *musulman* est réellement celui qui a vu la Méduse et s'en trouve pétrifié : *« Ces hommes*, ajoute encore P. Lévi, [sont] *en voie de désintégration. Ceux-là ne valent même pas la peine qu'on leur adresse la parole, puisqu'on sait d'avance qu'ils commenceraient à se plaindre »* (*idem*, p. 95). On sait que c'est à ceux que pensait tout d'abord B. Bettelheim, le survivant de Buchenwald, en observant les autistes et en formulant sa théorie de la « situation extrême ».

Cette double référence, au *musulman* et à l'autiste, fournit le modèle pour comprendre l'abattement dans lequel peuvent se trouver plonger les parents du fait de l'accompagnement sans trêve de leur enfant handicapé : Or *« un tel éreintement du psychisme et de la santé physique relève de trois causes essentielles »*, d'après C. Gardou qui risque la même double comparaison : « *d'abord l'absence de possibilité de détente, compte tenu des impératifs médicaux, de la responsabilité ininterrompue de soins quotidiens et l'exigence de suivi éducatif de l'enfant ; ensuite le sentiment d'impuissance face à son devenir et le désespoir lié à l'insignifiance de ses progrès ; enfin, la carence ou l'absence d'aide de l'entourage et, plus globalement, de la société »* (Gardou, 1996, p. 22).
Au cours de notre enquête nous n'avons rencontré personne présentant le tableau complet de ces manifestations, peut-être parce que la quasi-totalité des parents interrogés dit avoir reçu de l'aide et être accompagnée depuis la découverte de la déficience de leur enfant. Les seuls parents présentant, dans leur attitude, certains des traits de la stupeur, sont ceux de Jonathan. Issus de milieux populaires, donc ayant une certaine réticence *a priori* à consulter ou solliciter activement le milieu médical, et vivant en milieu rural, c'est-à-dire dans un environnement assez pauvre en structure d'accueil et d'accompagnement, ils se sont longtemps occupés seuls de leur fils. Même récemment, l'autisme de Jonathan connu, ils n'ont pu se résoudre à le placer en internat loin de chez eux, aussi ne fréquentait-il que l'hôpital de jour le moins éloigné de chez lui, quelques demies journées par semaine. Cela ne fait qu'un an qu'il a pu obtenir une place dans un IME à une quinzaine de kilomètres de chez lui. Ses parents vivent manifestement cette opportunité comme une véritable libération, avec un soulagement indescriptible… Non dénué d'amertume, cependant, car ils ont en même temps pris conscience de l'aide dont ils pensent, maintenant, qu'ils auraient dû bénéficier « depuis le début ». Ils ont donc traversé les épreuves que décrit C. Gardou et leurs attitude et expression, pendant l'entretien et leurs interventions au cours d'une réunion de rentrée de l'association des parents de l'IME, en gardent la trace. Le père, surtout, reste absolument silencieux, en ces deux occasions : ses grosses mains d'artisan-ouvrier croisées entre ses genoux, le front baissé, un peu absent, lui aussi. L'homme-coquille par excellence [3].
Il est très difficile de restituer la trace des événements associés à la découverte du handicap et d'en démêler ses effets chez d'autres parents, même s'ils semblent pour la plupart, s'être remis, au moins apparemment, du désarroi initial. Deux femmes, les mères de Jeanne et d'Aline, l'évoquent toutefois sans détour en soulignant d'ailleurs que le père de l'enfant est parti peu de temps après la naissance et

[3] Cette expression renvoie à une des étymologie possible, quoique peu vraisemblable selon G. Agamben, de l'expression « musulman » en usage dans les camps : *Muschelmann* ou « homme-coquillage » qui se replie sur lui-même… P. Lévi fait également allusion aux « hommes-coquilles ».

la découverte des premiers problèmes. La rupture est en effet une des modalités possibles de sortie de la stupeur, comme en témoigne également le fait que Carole et Jean ont été abandonnés par leurs parents. S'il n'est pas certain que la première l'ait été « à cause de » son handicap (l'enfant est née au Sri Lanka et ses parents adoptifs ne savent rien de ceux qui l'ont mise au monde), la mère adoptive du second (qu'elle a adopté à la pouponnière d'un grand hôpital de la région), affirme que c'est le cas de son fils.

Si la mère de Jeanne s'est remariée depuis, et a manifestement trouvé un soutien efficace auprès de son nouveau compagnon, celle d'Aline reste seule avec sa propre mère. Ses interventions, dans les différentes réunions où il nous a été donné de la rencontrer, provoquent souvent (comme celles de la mère de Jonathan, d'ailleurs) une certaine gêne qui se manifeste par le silence très palpable qui les succède en général… Jusqu'à ce qu'un intervenant se dévoue pour la « recadrer » délicatement. Il est vraisemblable, compte tenu du récit qu'elle nous a fait des difficultés qu'elle a rencontrées, qu'elle présente des troubles psychologiques mais, sans entrer dans une hasardeuse tentative de diagnostic, il est en revanche patent que son mode d'expression traduit une réelle difficulté de cadrage des situations et une nette absence de maîtrise de son émotivité. Le ton qu'elle emploie traduit ce que E. Goffman appellerait un « engagement » excessif. Alors que le groupe des parents, par exemple, s'attache à évoquer collectivement un problème lié au fonctionnement de l'institution où est prise en charge sa fille sur un mode assez général, elle intervient pour livrer un ressenti tout à fait personnel qui perturbe le cours « normal » des échanges. Il faut qu'un professionnel de l'établissement prenne alors la parole pour reformuler ce qui vient d'être dit en termes plus généraux et distanciés, comme il convient dans ce genre de situation, tout en lui accordant ce qu'il faut de reconnaissance pour lui éviter de « perdre la face ».

La mère de Naïma déclenche, elle aussi, ce genre d'embarras non pas par l'expression de son ressenti douloureux, mais par celle d'un ressentiment très manifeste qui se concentre surtout sur les personnels médicaux et paramédicaux (elle est elle-même kinésithérapeute), mais elle participe très peu aux réunions de l'établissement (Centre de Rééducation Motrice) où est scolarisée sa fille. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, elle laisse entrevoir de façon infiniment plus explicite encore sa colère contre ceux qui « ne font pas ce qu'il faut », ou bien « n'en font pas assez ». La situation de cette femme permet en tout cas de remettre en perspective une des propositions de C. Gardou et de considérer la perception de la « carence », de l'entourage et des institutions, comme extrêmement relative. Alors que certains, comme les parents de Jonathan, ont manifestement des attentes modestes en la matière, le niveau d'exigence presque imposé à l'entourage comme au professionnel par la mère de Naïma, et les parents de Pierre, est infiniment plus grand. La distance sociale et culturelle qui sépare les parents de Jonathan (milieux populaires) de ceux de Naïma ou de Pierre (médecins ou professions paramédicales), en même temps que leur proximité différente au milieux médicaux, ne sont évidemment pas étrangères à la différence de leurs attentes.

3. 2. FONCTION SOCIALE DE L'EMBARRAS

Que cela soit par un détachement trop grand ou bien, *a contrario*, par un engagement excessif, puisque E. Goffman a bien montré que toute interaction réussie se maintient dans un subtil équilibre (toujours instable) entre ces deux pôles, l'« embarras » provoqué par l'expression de l'émoi d'une personne dans un collectif est, de plusieurs façons, extrêmement révélateur.

Il traduit, en premier lieu, un malaise ou une souffrance qui réside dans la difficulté à sortir d'une stupeur initiale. L'« embarras », pour celui qui le provoque comme pour ceux qui le subissent, est de ce point de vue la conséquence sociale ordinaire et immédiate de l'expérience négative qui exige une « réparation » au cours de laquelle chacun doit trouver une forme de satisfaction. Il s'agit donc de sauver l'ordre de l'interaction – le maintien des conventions normatives, en d'autres termes – tout en gratifiant suffisamment le maladroit pour qu'il ne « perde pas la face ». On doit alors préciser que, bien entendu, ces observations que nous avons faites n'ont pas eu lieu dans le cadre de groupes de parole thérapeutiques mais dans celui de réunions ayant un objet lié à la gestion des institutions. Le rôle des premiers peut être décrit comme offrant une possibilité d'expression de la subjectivité en garantissant précisément le fait que toute énonciation ne provoquera pas d'embarras sanctionné. On peut même formuler l'hypothèse que leur fonction est précisément d'offrir un lieu et un temps d'entraînement pour le jeu sur l'embarras et la réparation, pour parvenir à un cadrage acceptable de la déficience de l'enfant. Les groupes auxquels on a assisté, jouent toutefois ce rôle de façon informelle avec, donc, un résultat parfois inégal. On a ainsi vu la mère de Naïma se faire rabrouer vertement au cours d'une réunion par le président de l'association des parents d'élèves de l'établissement, comme si ses critiques contre le médecin de l'établissement ne pouvaient pas être entendues une fois de plus. Les éducateurs, informés de la situation de la mère d'Aline, en revanche, sont habitués à ses « débordements » involontaires, savent comment la « gérer » et prennent soin de ne pas la froisser… Ce qui n'empêche pas les autres parents participant à la réunion de formuler certains reproches quant à son attitude, hors de sa présence bien entendu. Ces remarques restent malgré tout empreintes d'une évidente compréhension.

L'embarras social rejoue, en second lieu, quoique sur un mode euphémisé, la stupeur initiale subie par un individu et met en exergue sa dimension sociale. L'incompréhension qui sanctionne l'expression « entière » d'une souffrance devant d'autres, pourtant *a priori* supposés être dans le même cas (ce qui ne vaut donc pas pour la situation de l'entretien) redouble celle à laquelle doit faire face l'individu. La petite stupeur qui suit l'intervention désastreuse d'une personne prenant maladroitement la parole dans un collectif, en d'autres termes, manifeste et reproduit donc la grande stupeur vécue par elle. Cette expérience négative seconde traduit également quel écho reçoit, dans la société, la souffrance individuelle. Il y a bien un principe de continuité ou un prolongement entre le désordre concret, pour reprendre l'expression de H.-J. Stiker, que provoque la déficience dans le corps ou l'esprit d'un enfant, et le désordre social qu'il implique non seulement dans son entourage immédiat mais aussi, par ricochet, bien au-delà. L'embarras, en tant qu'expérience négative, c'est-à-dire flottement incertain et dangereux de l'ordre social, explicite la « souffrance » également éprouvée par le corps social. C'est pourquoi il exige, en effet, « réparation » et c'est là la source de l'impact « contagieux » qui structure la représentation sociale du handicap et qui fait que, dans la vie courante, chacun cherche plutôt à éviter la rencontre avec une personne handicapée.

Une enquête précédente portant sur les représentations sociales du handicap avait permis, entre autre chose de montrer, que la notion de souffrance était la clé de sa perception : qu'il s'agisse du grand public ou même des professionnels (Le Quéau, 2003). Cette souffrance était très équivoque puisqu'elle pouvait aussi bien être : celle supposée du handicapé qui, manifestement, ne peut pas ne pas souffrir ; que celle de du corps social quand rencontre le handicap. Cette idée que la déficience est une souffrance, prend sa source, c'est l'hypothèse que nous formulons, dans la stupéfaction initiale

que traversent plus ou moins durablement les parents ; puis l'embarras qui est la réaction sociale-type à son endroit. Et c'est dans la résolution de cette hésitation, non signifiante, que la déficience de transforme en handicap puisque cette notion implique une réparation à double sens : en cela tient sa fonction sociale globale.

4. LA MODALISATION DU HANDICAP

Sortir de la stupeur consiste donc à réaliser une opération de cadrage qui suppose d'accepter de donner du sens à un événement à partir des significations sociales disponibles. La compréhension aussi bien individuelle que collective (pour ne pas parler d'acceptation), encore une fois, est à ce prix. Ce processus de cadrage second, lorsqu'un cadre primaire a été bouleversé par un événement inattendu – cette réparation, autrement dit – E. Goffman l'appelle « modalisation ». Il s'agit d'opérer *« une transformation sur un matériau déjà signifiant selon un schème d'interprétation sans lequel la modalisation serait dépourvue de sens »* (1991, p. 54). C'est donc une « procédure » par laquelle un événement change de signification par la mise en évidence, le dévoilement ou bien la manipulation des cadres dans lesquels il pourrait s'inscrire. Les interactions quotidiennes fourmillent d'exemples mais les rituels et cérémonies plus formelles en sont aussi des illustrations frappantes.

Dans l'ordre de la vie courante, les plaisanteries et autres « mises en boîte » démontrent parfaitement ce mécanisme. Il s'agit, typiquement, de faire croire à quelqu'un quelque chose qui peut déstabiliser sa compréhension de la situation, jusqu'à ce qu'on lui dévoile que c'est seulement « pour rire ». La manipulation de la réalité n'est d'ailleurs pas le propre que des situations ludiques quotidiennes, elle est même une pratique politique assez courante : il n'est besoin que de se rappeler « l'affaire des armes de destruction massive » qui a justifié la dernière campagne guerrière en Irak… Mais il n'est pas certain que, dans ce cas, le Président américain souhaite lever le voile sur le cadre définitif qui convient pour apprécier à sa juste valeur cet événement. Tandis que les déboires de T. Blair, sommé de se justifier sur cette « manipulation », illustre bien les efforts que peut nécessiter le recadrage d'un événement. A proprement parler, en termes Goffmaniens, une manipulation est une « fabrication » qui n'entraîne une modalisation que si elle est découverte. Notons aussi que la modalisation du jeu ou de la plaisanterie permettent aussi de réparer des écarts de langage involontaires qui peuvent avoir des conséquences réelles incalculables. On peut ainsi s'apercevoir, en constatant la réaction de notre collègue, que la manière dont on vient de lui faire une remarque sur son travail est plus blessante qu'on ne l'aurait voulu. Il se peut qu'on puisse alors s'en tirer par un simple : « je te charrie »… Même si le doute subsiste au fond, il est de bon ton que les interlocuteurs acceptent le changement de cadre : c'est toujours plus économique et moins risqué que d'entamer un débat sur les intentions réelles de l'auteur de l'agression. La parole prononcée est bien celle que l'on a entendue mais sa signification change radicalement lorsque l'on transforme le cadre de son énonciation.

Il est tout à fait important de garder présent à l'esprit que, d'après E. Goffman, cette altération des cadres de perception se fait selon un schème interprétatif sur lequel repose la compréhension réciproque. Cela signifie, tout d'abord, que l'exercice d'une modalisation est donc extrêmement

contrainte par la situation : on ne peut, autrement dit, faire avaler n'importe quoi à n'importe qui dans n'importe quelle circonstance. Mais au-delà de l'interaction présente, le choix du cadre à partir duquel un événement va avoir une signification ne peut être effectué que parmi un ensemble pré-déterminé de possibles. Il ne s'agit donc que d'opérer une sélection parmi un univers circonscrit et bien délimité… Sauf à accepter l'idée de ne pas être compris et de provoquer l'embarras de nos interlocuteurs. Le registre musical auquel est empruntée la notion de modalisation éclaire sa signification : un agent social ne peut, au cours d'une performance sociale, présenter qu'une « variation » sur des « thèmes » connus et acceptés par avance. La manière de « cadrer » la déficience, en l'occurrence, ne peut se faire qu'en puisant dans le registre des représentations à partir desquelles un accord peut être obtenu avec ses partenaires d'interaction. Cette contrainte est donc la condition à partir de laquelle une personne peut compter sur la coopération de celui ou celle à qui elle s'adresse. Car d'un cadre accepté découle une série de conséquences très concrètes qui manifestent bien comment les partenaires s'accordent sur la réalité de ce dont il est question dans leur échange : *« la fonction cruciale d'une modélisation*, écrit E. Goffman, *c'est de nous dire ce qui pour nous est en train de se passer »* (1991, p. 54).

4. 1. MODALISATION ET ADAPTATION

La modalisation d'un événement entretient un rapport assez étroit avec la notion d'adaptation encore qu'elle s'en distingue. L'adaptation est une notion qui rend compte d'un comportement organisé, d'un ajustement structurel qu'une personne ou un groupe produit dans un environnement donné et qui recueille une sorte d'acceptation, au moins passive, de la part de cet environnement. Pour expliciter cette définition, on peut rappeler les différents types d'adaptation que E. Goffman décrit dans le milieu des « institutions totales » que sont les asiles, les prisons, etc. (1968, p. 98 et suivantes). Sous une contrainte sévère, les reclus peuvent adopter quatre types d'attitudes qui peuvent leur procurer une certaine satisfaction, encore que leur coût soit variable : le repli sur soi est la tactique qui consiste à ne se préoccuper de rien de ce qui se passe dans l'environnement immédiat ; l'intransigeance, à adopter une attitude défi vis-à-vis de l'institution (pour coûteuse et risquée que soit cette tactique, elle peut conférer un assez grand prestige à celui qui l'adopte, y compris auprès de ses gardiens) ; l'installation est ce par quoi un reclus tente de reconstituer les bribes d'une existence normale dans l'univers carcéral ; la conversion, enfin, décrit le point de vue du détenu qui adopte comme le sien, le point de vue de l'administration qui l'enferme. Cette dernière tactique, si elle peut apporter les plus grandes gratifications, peut également coûter à celui qui l'adopte la désapprobation de ses co-reclus.

Cette typologie pourrait, à condition d'en adapter les termes, décrire également les tactiques d'adaptation des parents d'un enfant handicapé classiquement identifiées [4] :

- **Le repli sur soi** a déjà été observé à propos du père de Jonathan mais notre enquête ne nous permet pas de dire s'il se désintéresse autant qu'il en a l'air en public, de son enfant et de son

[4] La formulation retenu est celle qu'emploi C. Gardou dans l'ouvrage cité en référence même si, lui-même, s'appuie sur de nombreux autres travaux.

handicap. On peut également admettre que cette tactique d'adaptation permet de rendre compte d'une attitude évoquée par le père d'Aude. Celui-ci convient en effet qu'il lui arrive parfois d'éviter de sortir avec sa fille, se repliant avec elle dans le cocon familial pour éviter les questions gênantes ou les commentaires désobligeants des autres ou, comme il le précise : « seulement leur regard ».

- **L'intransigeance** rejoint en partie la tactique de « **vérification** » décrite par C. Gardou selon laquelle certains parents effectuent de fréquentes visites à des spécialistes espérant toujours obtenir l'indication d'un traitement plus approprié pour leur enfant. La vérification n'implique cependant pas nécessairement une attitude de défiance à l'égard des institutions médicale et médico-sociale. Elle rejoint toutefois très clairement l'intransigeance chez les parents de Naïma qui multiplient en effet les consultations avec la même insatisfaction, pour l'instant. Les parents de Pierre, quand ils sont opposés à l'orientation en IME de leur fils, ont fait montre à ce moment-là d'une franche intransigeance. D'ordinaire plus accommodant dans leurs propos, cette décision a marqué le seuil de leur résignation au handicap de leur fils.

  Le fait que ces deux familles aient un rapport étroit avec le milieu médical n'est pas totalement lié à cette attitude. La mère de Carole, également médecin, agit très différemment, ainsi que les pères de Marc et de Marion qui sont tous les deux infirmiers. D'autres parents, en outre, n'ayant *a priori* aucun rapport avec le milieu médical ont acquis de telles compétences sur le handicap de leur enfant que la nuance entre médecin et non-médecin peut parfois devenir assez ténue. Ainsi la mère de Jeanne apparaît-elle extrêmement compétente dans le domaine, très étroit, de la maladie dite « des os de verre » qui affecte sa fille. Mais, si cela lui confère une certaine capacité critique pour apprécier, pense-t-elle, les propositions que font les médecins, elle ne manifeste aucun signe de défiance définitif à l'égard du monde médical ou médico-social.

- Si **l'installation** désigne une attitude qui consiste à « faire avec », il semble alors que ce soit l'attitude la plus communément adoptée par les parents que nous avons rencontrés.

- **La conversion** est sans doute la tactique la moins facilement transposable dans le contexte du handicap sauf si l'on admet qu'elle rend compte de l'attitude des parents les plus militants au sein des associations qui se donnent pour mission, notamment, de changer le regard de la société sur le handicap. Les mères de Carole et de Jean sont certainement dans ce cas : toutes les deux sont membres de la plupart des associations qui maillent le territoire Rhônalpin dans le secteur du handicap, et la première joue même un rôle important dans la promotion et la formation à un système de « communication facilitée ». Il n'est pas indifférent que ces deux femmes affichent par ailleurs très clairement leur appartenance à la religion catholique. D'une certaine manière leur attitude pourrait aussi relever du type de la **sublimation** qu'identifie aussi C. Gardou : attitude qui rend compte du choix que font les parents qui décident d'apparaître comme « exemplaire » dans leur tâche parentale.

Plusieurs raisons militent pour considérer cet essai de typologie avec une certaine prudence. La première, d'un ordre très pratique, porte à considérer que notre matériau n'est peut être pas suffisant pour rendre compte de réelles stratégies d'adaptation. Comme le montre l'exemple de E. Goffman dans *Asiles*, la description pertinente d'une attitude ou d'un comportement cohérents et organisés ne peut reposer que sur des observations plus longues que celles que nous avons effectuées. Notre analyse, quant à elle, s'appuie essentiellement sur un discours. On peut cependant remarquer que le contenu de nos entretiens, étayé par quelques observations, permet d'établir quelques hypothèses qui rejoignent, assez logiquement d'ailleurs, les travaux de E. Goffman. Notons encore que rien, dans la littérature consultée, n'infirme toutefois ces hypothèses. Certes C. Gardou propose-t-il d'autres types d'expérience comme la « réparation » par un autre enfant. Il nous semble cependant que ce type ne se situe par sur le même plan que les autres dans la mesure où il ne dit rien de l'attitude que les parents peuvent avoir, par ailleurs, avec leur enfant handicapé et qui peut relever de chacun des quatre autres types. Il évoque également la « négation » ou la « minimisation » (qui consistent à ignorer ou à diminuer l'importance du handicap d'un enfant) mais ces deux catégories décrivent moins une stratégie d'adaptation qu'un procédé de modalisation comme nous allons le voir. La seconde observation est plus théorique et consiste, d'accord avec E. Goffman (qui suit en cela la voie compréhensive de M. Weber), à considérer ces types comme des constructions idéales : de simples tableaux de pensée. Les exemples que nous donnons n'ont donc qu'une valeur illustrative car rien n'interdit de penser que ces types, dans la réalité, se recoupent et se mélangent. La mère de Naïma pour intransigeante qu'elle puisse paraître à l'égard des professionnels de la santé, n'en essaie sans doute pas moins de s'accommoder du handicap à d'autres moments de sa vie quotidienne : les deux attitudes n'excluant pas la recherche d'une certaine exemplarité par ailleurs. D'une certaine manière, on peut même envisager ces types comme différentes étapes, ou moments, que chacun peut connaître successivement sans qu'aucune, toutefois ne soit un passage obligé (mis à part le repli sur soi par lequel presque tout le monde manifestement peut être tenté, au moins au début). Il faut enfin garder présent à l'esprit que l'évolution d'une déficience ne suit pas forcément une évolution linéaire : il y a des « retours en arrière » qui, comme le souligne le père de Marion à l'occasion de l'intervention chirurgicale récente de sa fille cardiopathe, résonne comme des « rappels » de l'angoisse initiale… Et bouleversent bien entendu les ajustements auxquels on était malgré tout parvenu. Les crises d'épilepsie que connaissent nombre des enfants ayant des troubles neurologiques, parmi ceux que nous avons rencontrés, ont le même impact sur leur environnement familial.

4. 2. VARIATIONS MODALES

La modalisation n'implique pas quelque attitude plus ou moins ancrée dans une histoire de vie particulière. Il s'agit d'un procédé employé pour présenter le sens que l'on compte accorder à une chose, étant entendu que cette inscription de la signification d'une chose dans un cadre implique l'adhésion à un certain code social. Chaque cadre définissant la signification d'une chose comporte en effet nécessairement ses règles, tout comme un jeu comporte les siennes. Mieux : de l'inscription d'une chose dans un certain cadre découle un certain nombre d'actions « pilotées » qui en découlent et s'enchaînent « naturellement ». C'est pourquoi, en principe, la modalisation précède-t-elle la tactique

d'adaptation. L'adoption d'un système récurrent de cadrage apportant en effet, au fil des interactions, suffisamment de gratification à celui qui en use, il peut parvenir à se convaincre de l'intérêt qu'il représente. A la limite, dans cette hypothèse, la modalisation d'une chose, si elle est toujours la même, peut être un indicateur du type d'ajustement que l'on opère à son égard. Mais stricto sensu, puisque nous ne sommes pas dans le cas du système fermé des institutions totales notamment, on est obligé de faire l'hypothèse de la pluralité des univers d'interaction possible. Autrement dit, les techniques de modalisations s'excluent encore moins que les tactiques d'adaptation puisqu'elles sont davantage déterminées par le contexte d'une interaction. Elles n'ont en tout cas formellement rien à voir avec l'engagement d'une quelconque sincérité profonde : on peut même penser que la modalisation consiste à adopter un cadre qui, s'il procure reconnaissance symbolique réciproque, permet de faire l'économie de la subjectivité authentique. Dans le cas qui nous intéresse les modalisations du handicap sont les moyens de présenter son problème tout en gardant « bonne figure » et en maintenant les conventions. Tout écart involontaire hors de ces chemins tracés entraîne une réparation à laquelle doit participer le maladroit ; toute infraction volontaire, une sanction. Elles n'en montrent donc pas moins les normes qui pèsent sur la définition et la réalité conventionnelle d'une chose. Trois grands registres de modalisation reviennent le plus souvent dans le discours des personnes que nous avons rencontrées :

- **Faire semblant**

Cette technique est longuement décrite par E. Goffman et consiste, en même temps que l'on évoque ou fait une chose, à montrer que ceci n'est pas la chose… Elle suppose donc l'adoption de deux niveaux de communication complémentaires comme dans le jeu ou bien dans l'exemple fourni par le peintre R. Magritte dans son célèbre tableau qui représente une pipe et porte l'inscription : « ceci n'est pas une pipe ». Dans le sujet qui nous intéresse cette technique renvoie à ce qu'on dit plus haut et qui relèverait de la « négation » (nier le handicap) ou de la « minimisation » (en diminuer l'importance). Ces deux catégories, distinguées par C. Gardou nous semble toutefois relever d'une seule que l'on pourrait appeler l'« euphémisation » qui consiste à évoquer le handicap en minorant son importance et en comptant sur la discrétion de celui à qui on s'adresse pour faire « comme si » il acceptait cette présentation des choses. Or la convenance veut qu'en effet celui à qui la présentation du handicap est ainsi faite, ne relance pas pour en savoir plus… Sauf à créer un terrible « embarras ». En principe, cette situation ne concerne pas le face-à-face médical et la relation avec les personnels qui prennent en charge l'enfant. On a toutefois pu constater que les intervenants peuvent aussi « jouer le jeu » lorsqu'il s'agit d'une présentation en public. Parfois même, l'euphémisation est leur propre fait lorsque la manière dont une mère qualifie un peu abruptement les difficultés de son fils :

- La mère de Jonathan, à propos de son excès de poids : *« […] de toute façon, il n'y a qu'au poids qu'il vaut quelque chose »*
- L'éducatrice : *« C'est sûr, il est fort et il mange bien mais il faudra faire attention, justement… »*

La relation entre cette mère et les professionnels qui interviennent auprès de son fils est faite de nombreuses opérations de recadrage (sur sa compréhension, ses difficultés à participer à la « classe »…) qui semblent fonctionner comme autant d'apprentissages. Le plus souvent, bien entendu, ce sont donc les parents eux-mêmes qui euphémisent les troubles de leur enfant et, à ce titre, il convient de remarquer que les notions les plus floues de « difficultés » ou de

« problèmes » sont sollicitées extrêmement souvent ; tout comme des expressions du type : « il (elle) a du mal à… » ; ou bien, encore que le cas soit peu fréquent dans notre enquête, des locutions relevant du lexique « politiquement correct ». La mère de Max, que l'on a rencontré par ailleurs dans son établissement plusieurs fois, présente son fils dans l'entretien [5] comme « ayant des difficultés à parler » et précise qu'il n'est pas « muet ». C'est par ailleurs de cette manière qu'elle dit avoir l'habitude d'évoquer les « problèmes » de son fils dans la vie courante et son voisinage et que, selon elle « ça se passe toujours très bien ». Dans cette présentation de son enfant, elle omet de souligner ce qui est le plus visible (sa démarche et son aspect général) et le fait qu'il ne prononce distinctement de rares mots. Si « tout se passe bien », cependant, c'est parce que cette présentation impose un cadre de tact, l'euphémisme partagé, qui préserve chacun.

Les travailleurs sociaux qu'on a interrogés sur ce sujet font souvent allusion à un certain « déni » de la réalité chez les parents mais l'exemple qu'on a rappelé plus haut montre qu'ils y participent également. En réalité, le déni n'est pas seulement le fait des parents mais fait l'objet d'une convention, d'un accord tacite rendus particulièrement évidents dans les situations où il apparaît que personne ne peut être tout à fait dupe.

- **L'excuse**

Le procédé de modalisation précédent peut être employé aussi bien pour éviter un embarras que pour en réparer un. Le second, en revanche, n'intervient qu'en amont : à titre préventif, en quelque sorte, et consiste à présenter des « excuses » pour la gêne que pourrait occasionnée par le handicap.

Il arrive en effet parfois que des parents, ou d'autres membres de leur entourage d'ailleurs, précèdent toute question, remarque ou malaise supposés (tout en relevant incidemment les leurs) en prenant l'initiative d'informer le public présent du handicap de l'enfant, que celui-ci soit ou non décelable. Ceux qui ont un enfant dont la démarche est la plus malhabile disent le faire souvent pour « prévenir » l'éventuelle « casse » que pourrait éventuellement provoquer sa maladresse, lorsqu'ils visitent des connaissances en particulier. Pour des raisons différentes, les parents de Jonathan et de Sylvain disent tout autant adopter la même tactique. Quand on s'adresse à son fils, on en a fait l'expérience, la mère de Jonathan intervient tout de suite avec ce ton direct auquel on a déjà fait allusion pour expliquer qu'il ne peut pas comprendre ou bien qu'il ne répondra pas… Le père d'Aude raconte un épisode du même ordre qui semble l'avoir profondément choqué et qui a été déterminant, selon lui, de sa prise de conscience du handicap. En visite chez ses beaux-parents, ceux-ci recevaient d'autres amis. Au moment de présenter sa petite fille à ses hôtes, celle-ci venant de finir sa sieste, le maître des lieux a pris la peine de les avertir du fait qu'elle avait un « problème » : qu'elle ne pouvait pas marcher et qu'elle ne parlait pas encore. Le père de Aude avoue qu'il se serait bien passé de cette introduction d'autant plus que, selon lui, ses « difficultés » n'étaient pas encore perceptibles en raison de son très jeune âge : « ils pouvaient très bien ne s'apercevoir de rien ».

[5] Les entretiens n'ont pas été conduits par celui qui a effectué les observations et les repérages au départ de l'enquête.

Cette information délivrée, chacun détermine son action en vue de tenir compte du contenu du message sans questionner plus avant la situation. Tout au plus, c'est un des risques majeurs de ce procédé, la personne à qui est destinée l'avertissement peut-elle le trouver embarrassant ou, à tout le moins, disproportionné. Surtout dans le cas où elle aurait tendance à appréhender la situation à partir de l'euphémisme. L'exemple évoqué plus haut d'un échange entre la mère de Jonathan et son éducatrice est assez révélateur de ce hiatus possible. Toutefois, l'effort fourni par une personne qui reconnaît et annonce avec le tact qui convient, est en général suffisamment apprécié par l'entourage pour qu'elle y gagne une certaine tranquillité d'esprit pour la suite de l'échange.

- **La revendication**

La revendication est un procédé complexe qui emprunte à la précédente technique sa franchise mais y ajoute un développement qui doit consister à insérer le handicap dans un cadre extrêmement large. C'est d'ailleurs le seul procédé que l'on peut sans aucun doute attribuer à un type de personnes particulier : celles qui sont les mieux intégrées dans le milieu associatif. Il ne s'agit d'ailleurs pas seulement des associations qui prennent en charge le handicap mais de tout groupe formel qui, directement ou indirectement, peut être l'occasion de travailler sur la signification de la déficience. La religion y participe donc pleinement.

Les mères de Jean et de Carole sont tout à fait exemplaires à cet égard puisqu'elles agissent à la fois dans les deux registres associatifs et le déclarent volontiers, avant même que la question leur soit posée. Cette « militance » transparaît donc de mille façons dans leur propos dès lors qu'on aborde le sujet du handicap mais, au-delà, il semble qu'il y ait peu de sujet qui ne soient pas, pour elles, l'occasion d'un développement d'où le handicap n'est jamais totalement absent. Ces femmes ont fait de leur vie un combat (une « croisade » ?) non seulement pour que l'enfant qu'elles ont adopté soit « traité comme un autre » mais aussi pour que toutes les personnes handicapées aient « leur place dans la société ». Lorsqu'elle parle du handicap de leur enfant, elle le présente sans détour mais poursuivent immanquablement leur discours de telle sorte qu'elles abordent d'autres problèmes liés, par exemple, aux difficultés de prise en charge, à la condition des personnes handicapées, etc. Opérant une rapide « montée en généralité », la déficience particulière de leur enfant est vite « noyé » dans une mise en perspective infiniment plus large. L'assurance de ces deux femmes, en même temps que leur dévotion à une cause indiscutable, les rendent peu vulnérables à l'embarras. Ce qu'il peut y avoir d'éventuellement perturbant dans leur propos peut relever d'un « engagement » qui, selon le contexte, peut être perçu comme excessif.

Le militantisme du père de Marion est, par comparaison, beaucoup plus modéré. Membres d'associations qui interviennent dans le champ du handicap, son action s'inscrit, selon lui, dans la continuité de ses choix professionnels (il est infirmier) et politiques (qu'il désigne comme un « humanisme de gauche »). Sa présentation du handicap de sa fille est également assez directe mais lui aussi la prolonge par un cadrage plus vaste où il est notamment question des dysfonctionnements du système hospitalier qu'il connaît donc à un double titre, des problèmes liés au financement de la prise en charge du handicap… Toute question qui travers autant sa vie professionnelle, que militante ou personnelle.

Les trois types de modalisation qui viennent d'être évoqués ne recouvrent pas totalement le champ des possibles. Rappelons que certains parents peuvent notamment être suffisamment « éreintés », tant psychiquement que physiquement, que c'est leur propre état qui crée un certain embarras et rend problématique l'interaction. Mais nous n'avons interrogé personne présentant de telles caractéristiques. D'autre part, certains problèmes que rencontrent les parents peuvent relever de dysfonctionnements des interactions que tout le monde connaît et qui ne sont pas spécifiquement liés au handicap. Nonobstant ces réserves, ces trois techniques de modalisations ont ceci de remarquable qu'elles font apparaître de quelle manière les parents d'un enfant handicapé négocient avec les cadres sociaux qui définissent la déficience et les représentations sociales qui y sont attachées. Or il apparaît que le handicap est envisagé, dans le sens commun[6], à travers une opposition entre deux pôles. Pour certains, en premier lieu, le handicap est envisagé comme la conséquence sociale que provoque la rupture introduite par l'accident de la déficience. La personne handicapée appartient alors à une « autre monde » que le nôtre, et il n'y a guère que notre émotion qui puisse nous permettre de réduire l'écart entre « eux » et « nous ». Parmi les notions caractéristiques de cet univers de perception du handicap, on a notamment trouvé la « pitié » et la « charité »… Or c'est bien à ce type de sentiment, ou à tout le moins une certaine clémence, que fait implicitement appel celui qui « fait semblant », ou bien celui qui présente par avance des « excuses ». L'autre registre de significations du handicap l'envisageait en revanche davantage comme une inadaptation de la société. C'est bien ce qui rend possible, légitime même, aujourd'hui la modalisation de la « revendication ».

CONCLUSION

Le cadrage de la déficience, dans l'interaction, est l'opération par laquelle elle trouve une inscription dans un contexte significatif et, par là, se transforme en « handicap », littéralement. Il s'agit donc d'une détermination équivoque. D'une part, elle réduit le champ des possibles : les autres manières de définir la déficience (comme message divin, par exemple) sont écartées. Elle implique donc aussi, comme en témoigne les techniques de modalisation, l'inscription dans un certain ordre normatif. Mais, d'autre part, cette réduction est également une condition pour établir un pont entre soi et l'autre : entre sa peine et le monde. Le cadrage réalise ainsi, d'une certaine manière, un échange à double-sens : don/contre-don. Le principe de ce mécanisme, comme l'indique E. Goffman, réside cependant moins dans son versant subjectif que dans une fonction sociale globale : l'échange est inégal. Les conventions qui pèsent sur le sens et la réalité conférée au handicap ont pour objet principal le maintien de l'ordre social. Le cadrage de la déficience, sa transformation en handicap autrement dit, vise d'abord une réparation collective au cours de laquelle l'individu et son expérience subjective comptent assez peu puisqu'il s'agit pour eux, en fin de compte, de se soumettre.

[6] Cf. le texte de ma contribution au précédent cahier de recherche : « Le sens commun du handicap », *La compréhension sociale du handicap*, Cahier de recherche de CREDOC n°182, janvier 2003.

REFERENCES DES OUVRAGES CITES

Agamben G.,*Ce qui reste d'Auschwitz*, Paris, Payot & Rivages, 1999.

Assouly-Piquet C. & Berthier-Vittoz F., *Regards sur le handicap*, Paris, Hommes et Perspectives / Desclée de Brouwer, 1994.

Audet J. & Katz J.-F., *Précis de victimologie générale*, Paris, Dunod,1999.

Bateson G., « Une théorie du jeu et du fantasme » *in Vers une écologie de l'esprit*, tome 1, Paris, Seuil, 1977.

Bettelheim B., « La limite extrême », *in Survivre*, Paris, Laffont / Hachette, 1979.

Crocq L., *Les traumatismes psychiques de guerre*, Paris, O. Jacob, 1999.

Gardou C., *Parents d'enfant handicapé*, Toulouse, Erès, 1996.

Goffman E., *Asiles*, Paris, Minuit, 1968.

Goffman E., *Rites d'interaction*, Paris, Minuit, 1974.

Goffman E., *Stigmate*, Paris, Minuit, 1975.

Goffman E., *Les moments et leurs hommes*, Paris, Seuil / Minuit, 1988.

Goffman E., *Les cadres de l'expérience*, Paris, Minuit, 1991.

Le Quéau P., *L'autre peine. Etude exploratoire sur les conditions de vie des familles de détenus*, Cahier de recherche du CREDOC, n°147, 2000.

Le Quéau P., *La compréhension sociale du handicap*, cahier de recherche du CREDOC n°182, 2003.

Lévi P., *Si c'est un homme*, Paris, Julliard / Pocket, 1987.

Simmel G., *La tragédie de la culture*, Paris, Rivages, 1988.

Stiker H.-J., *Corps infirme et société*, Paris, Dunod, 1997.

Vernant J.-P., *La mort dans les yeux*, Paris, Seuil / Hachette, 1998.

Winkin Y. , « Erving Goffman : Portrait du sociologue en jeune homme » *in* E. Goffman : *Les moments et leurs hommes*, Paris, Seuil / Minuit, 1988.

L'ACCIDENT : LA METAMORPHOSE DE LA VIE[1]

Eve Gardien
Centre de Sociologie des Représentations
et des Pratiques Culturelles,
Université Pierre Mendès France à Grenoble

L'*institutionnalisation*[2] de la vie ordinaire en routine quotidienne, la stabilisation des attentes réciproques entre interactants, enracine en nous l'illusion d'une immuabilité d'un « moi » une fois atteint l'âge adulte. Les théorisations les plus classiques du « moi » prennent en compte le changement, en terme d'évolution et plus précisément de développement, et soulignent par là l'aspect cumulatif des acquisitions, en se restreignant aux seules périodes de l'enfance et de l'adolescence. Cette description du développement de l'être humain s'échelonne généralement en stades ou phases, dans un continuum qui implique un ordre de passage d'une phase à la suivante, en fonction d'un rythme correspondant bien souvent à une échelle des âges biologiques. On peut parler aussi d'autres conceptualisations du développement du « moi », conceptions qui stipulent que les fondements immuables de la personnalité sont construits relativement tôt dans la vie d'un être humain, le reste des changements ultérieurs n'étant jamais que des réaménagements superficiels de la personnalité. Anselm Strauss[3], quant à lui, propose une troisième alternative : « *Il est possible de conceptualiser le développement (ou les rapports entre « permanence et changements », « avant et après ») comme une série de transformations reliées entre elles.* » Par l'acquisition de nouvelles taxinomies de plus en plus complexes et se remplaçant les unes les autres au fur et à mesure d'une appréhension plus détaillée du monde, l'acteur modifie sa compréhension et par là-même son comportement. La mise en place d'une nouvelle terminologie classificatoire implique des évolutions de la perception, de la mémoire, de l'évaluation, etc. Toute acquisition de connaissances supplémentaires est donc irréversible et transforme inéluctablement la vision de soi, des autres et du monde. Cette troisième alternative repose sur le postulat d'un changement toujours possible, d'un changement qui ne serait pas chaotique mais bien *structure in proces* tout au long de l'existence. Cette option théorique soutenue par Anselm

[1] Le titre choisi est la reprise *in extenso* d'une expression utilisée par un patient blessé médullaire pour qualifier son vécu de changement.

[2] Institutionnalisation : processus consistant en une typification réciproque et partagée, une historicité à l'origine de la typification et un contrôle social ayant tendance à maintenir en l'état les typifications déjà construites. Pour approfondissements, se référer à : Peter Berger et Thomas Luckmann (1966 [1996]), La construction sociale de la réalité, Paris, Armand Colin, pp. 69-127

[3] Anselm Strauss (1959, 1992 pour la traduction française), Miroirs et Masques – Une introduction à l'interactionnisme, Paris, Métaillié, pp. 96-99 Cette troisième alternative est développée plus amplement dans son ouvrage *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*, San Fransisco : Jossey-Bass, (avec Juliet Corbin), 1988

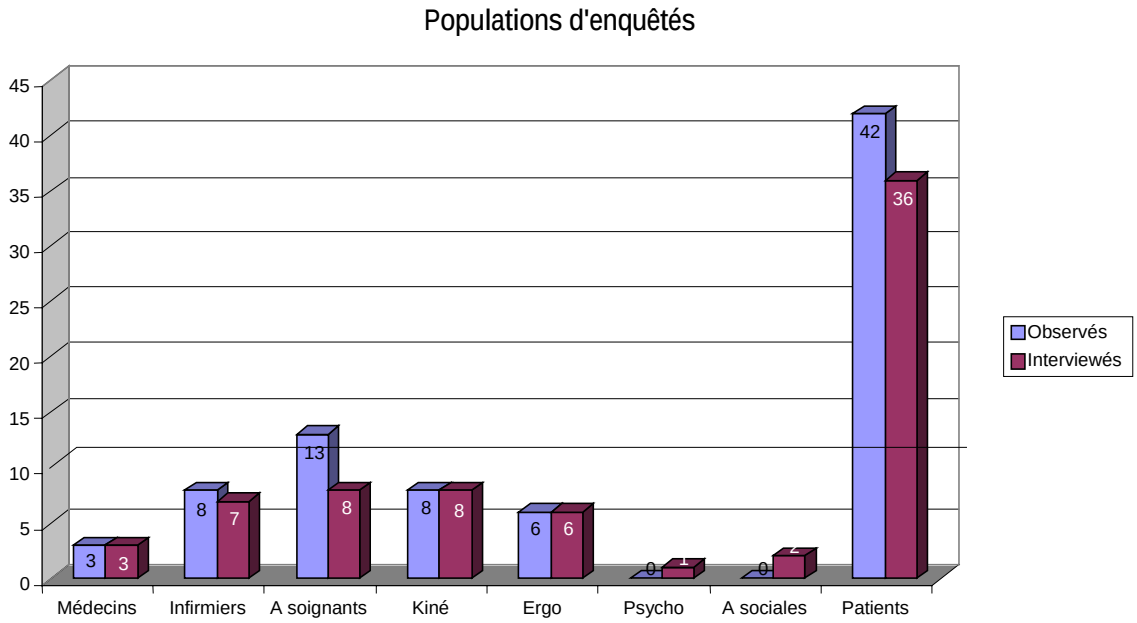
Strauss propose une compréhension de l'être humain comme un perpétuel devenir. Elle a pour avantage de permettre d'approcher et d'appréhender l'expérience vécue par un grand nombre d'adultes blessés médullaires à compter du jour de leur accident. Nous proposons d'exposer ci-après quelques-uns des aspects sociaux initiant cette métamorphose du rapport à soi, aux autres et au monde. Bien évidemment, le changement corporel en lui-même et le travail psychique qui en découle sont eux-aussi à prendre en compte pour expliquer pareille transformation. Mais, pour notre part, nous nous cantonnerons à développer une perspective analytique sociologique, et ce à partir de matériaux issus d'une enquête de terrain dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Les implications sociales de la situation de « dépendance » et de l'endossement du rôle de patient vont être tout particulièrement approfondies.

L'ENQUETE DE TERRAIN

Une année entière a été consacrée à un travail d'enquête de terrain dans un Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles, avec la collaboration des soignants et des patients. Cet établissement ne reçoit pas que des patients blessés médullaire, seuls deux services leur sont consacrés, soit un total de 32 lits. D'autres services prennent en charge d'autres types de pathologie.

Nous avons choisi de ne retenir pour cette étude que les patients dont l'étiologie de la lésion impliquait une rupture brutale et non prévisible de la socialisation corporelle, c'est-à-dire les traumatismes mécaniques ou circulatoires, d'origine accidentelle ou consécutifs à une tentative de suicide- soit 43 patients hospitalisés durant cette année. Les lésions médullaires d'origine virale n'ont pas été sélectionnées. Seul un patient a refusé son accord pour des observations de terrain, même s'il a tenu à exprimer à plusieurs reprises son vécu de manière informelle. Par contre, plusieurs patients n'ont pas été interviewés, par choix du chercheur pour trois d'entre eux qui étaient trop proches de leur accident, de leur fait pour trois qui ont refusé. La population de blessés médullaires ayant participé à l'enquête se compose donc de 42 observés, dont 36 ont été interviewés. Un sixième seulement de cette population est composé de femmes. La fourchette des âges s'étend de 18 à 70 ans, avec une représentation massive de la catégorie des 20-35 ans. Les patients sont, pour la plupart, très largement issus des catégories socioprofessionnelles d'ouvrier, d'étudiant ou de profession intermédiaire.

Dans le cadre de son séjour en centre de rééducation, chaque patient est suivi par une équipe pluridisciplinaire, composée d'un médecin, d'infirmièr(e)s et d'aides-soignant(e)s, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une psychologue et d'une assistante sociale. Tous ces acteurs ont accepté le principe de l'observation, mis à part quelques aides-soignantes, ce qui nous amène à un total de 38 personnes observées. Ont été interviewés, en général, huit soignants par catégorie professionnelle, le maximum d'intervenants lorsque leur nombre était inférieur à huit, soit un total de 35 personnes.



L'observation et les interviews sont des techniques d'enquête qui se révèlent très complémentaires. L'observation permet de mettre en exergue les gestes, les rythmes, les postures, les distances entre les corps, l'apparition verbale des signifiants en lien avec l'action collective, et une foule de menus détails, qui une fois assimilés par le patient, sombrent dans l'oubli. Les interviews dégagent les représentations, les valeurs et les compréhensions à un moment donné de la trajectoire[4], pour chacun des acteurs.

RUPTURE AVEC LES SIGNIFICATIONS USUELLES DU CORPS

La trajectoire classique des patients blessés médullaires, après leur accident, débute par un ou plusieurs actes chirurgicaux, suivis, pour la majorité d'entre eux, d'un séjour dans un service de réanimation ou de soins intensifs, avec quelquefois un détour par un service de neurologie ou d'une tout autre spécialité, selon les estimations des priorités. Ensuite, ils sont rapidement orientés vers un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. A leur arrivée dans le service, les blessés ne comprennent pas leur état corporel[5] pour ce qu'il est réellement : ils ne lui attribuent qu'une

[4] Trajectoire : « *fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manque pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et autres savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui travaillent (y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade), et exigera des relations tout à fait différentes – qu'elles soient d'ordre simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression – entre ceux-ci.* » Concept détaillé dans un article d'Anselm Strauss (1985), intitulé Maladies et Trajectoires, avec Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, in La trame de la négociation, Anselm Strauss, Paris, l'Harmattan, 1992, pp. 143-189 Nous utilisons ce concept de trajectoire pour évoquer non pas la maladie du patient et l'organisation du travail qui l'entoure, mais pour souligner le développement du potentiel corporel du patient et l'organisation du travail qui l'entoure.

[5] Etat corporel : renvoie au corps à un moment donné de la trajectoire

signification très générique, celle d'une suite logique mais temporaire de leur accident. Ils mesurent très mal quelle sera la réalité probable de leur futur et espèrent une guérison avec restitution *ad integrum* de leur potentiel corporel antérieur. Le vocable renvoyant à la maladie est d'ailleurs couramment utilisé par ces patients pour qualifier leur état corporel, et non pas celui renvoyant au « handicap ». Ceci souligne bien une compréhension de leur état corporel comme transitoire, curable et impermanant.

Q : Quand tu es arrivé à X, tu te sentais comment ? Dans quel état ?

(silence) Je peux pas dire ! Je peux pas… Je ne sais pas du tout ! C'est une période de ma vie que… J'avais conscience, je me vois dans quel état j'étais. Mais je peux pas te dire dans quel état… J'étais dans un état vraiment mal ! On va dire mal ! Ca généralise quoi ! (M F, 30 ans, prof. intermédiaire)

Certes, quelques patients ont mentionné avoir compris très tôt dans leur trajectoire qu'ils avaient perdu leurs jambes. Cette certitude découlait de la prise de conscience qu'ils avaient eu immédiatement après l'accident d'une perte de la sensibilité dans les membres inférieurs. Pour d'autres, lorsque l'« annonce du handicap »[6] leur est faite dès le centre hospitalier, ils retiennent principalement l'idée que, leurs jambes en cas de paraplégie, ou leurs quatre membres en cas de tétraplégie, ne seront plus ou peu fonctionnels. La compréhension de cette situation corporelle[7] est très réductrice. Si cette incapacité motrice s'impose comme une réalité première, d'autres séquelles vont révéler ultérieurement leur importance majeure. Mais il est rare que de nouvelles incapacités soient comprises comme définitives, tout du moins dans un premier temps. Ce n'est pas parce que le corps impose des contraintes, que celles-ci sont comprises comme telles. Elles ne sont pas encore signifiantes. C'est la répétition quotidienne de l'expérience du nouvel état corporel qui lui permet progressivement de devenir prégnante. Le patient mesure petit à petit les différences corporelles advenues, au fil des activités de soins. C'est dans cette mise en jeu du corps différent qu'intervient la rupture avec le réseau sémantique[8] usuel, avec une part importante des significations antérieures, et ce à travers la prise en compte de ces différences corporelles que le patient ne s'explique pas vraiment, qui font pour lui tout au plus l'objet de vagues hypothèses, mais qui nécessitent elles des pratiques spécifiques au quotidien. La différence corporelle est tout d'abord vécue sans qu'une compréhension ne soit élaborée au-delà de ce premier aspect de simple différence temporaire.

C'est pour ça, quand il m'a annoncé ça [la tétraplégie] ! Au début, je ne pensais pas du tout à ça ! Même si… C'est pas comme si j'avais eu un petit doute… Mais je ne comprenais pas bien… Vu que je ne bougeais pas grand chose de la journée…

Q : Tu ne t'étais pas posé la question de tes jambes ?

Pas autant…

---

[6] Marc Bruzstowski (2001), L'annonce du handicap au grand accidenté – Pour une éthique de responsabilité partagée, Ramonville St Agne, Erès

[7] Situation corporelle : se réfère aux significations attribuées au processus corporel à un moment donné de la trajectoire par un acteur collectif ou individuel

[8] Réseau sémantique : expression couramment utilisée par David Le Breton

Q : Tu ne t'étais pas posé cette question-là à cette époque ?

Si mais… quand on t'annonce comme ça, froid : « Va falloir être fort ! Tu ne remarcheras plus ! » que tu n'as même pas un espoir ! Tu sais… Tu te dis : « elles bougent pas, mais bon… C'est parce que c'est les médicaments qui te chargent… Parce que tu as perdu du poids. Parce que tes muscles ont fondu. Et tout… Voilà ! A cause de tes problèmes d'escarres… » (M G, 24 ans, sans emploi)

Jusqu'alors le processus corporel[9] du patient s'était toujours trouvé en accord avec l'ensemble des significations qui lui avaient été apposées lors de la socialisation primaire : il ne posait pas question. Il était rempli de nombreuses significations, conséquences de son « *imprégnation par une symbolique particulière* »[10] qui correspondaient et expliquaient la réalité du corps vécu. L'accident initie une rupture entre le corps blessé et le réseau de significations socialement transmis. Des sensations étranges ou alors un manque de sensations, des dispositions corporelles qui ne font pas sens surviennent. Le patient fait alors l'expérience d'un corps privé d'une partie de la symbolique efficiente qui lui était associée. Si David Le Breton souligne l'aspect déstabilisant du corps handicapé pour autrui, « *la dialectique fluide de la parole et du corps se crispe soudain, se heurte à l'opacité, réelle ou imaginée, du corps de l'autre et la gêne est d'autant plus vive que les caractères physiques du sujet autorisent moins une identification à lui, à cause de son infirmité ou du désordre de ses gestes.* »[11], que dire de l'insécurité provoquée par un brutal changement corporel pour la personne concernée de façon si soudaine dans son être ? Elle ne se comprend plus elle-même, l'intelligibilité de son corps s'effrite. Elle vit le surgissement de l'étrangeté en elle-même. Son état corporel n'est plus une routine fonctionnelle, un ensemble rassurant d'habitudes quotidiennes. Il ne fait plus sens et il la confronte au chaos d'une multitude de perceptions et de silences, d'actions et d'absences d'action, tous incompréhensibles. Cette perte de significations est ressentie de façon d'autant plus radicale et abrupte que les 42 blessés enquêtés n'avaient pas acquis de connaissances sérieuses concernant leur état corporel actuel au cours de leur socialisation antérieure. Avant leur accident, ils ne fréquentaient pas de personnes dans leur situation. Pour la plupart, le monde des personnes en situation de handicap était un monde à part, un monde autre que le leur[12]. Ils n'ont donc que peu de repères pour appréhender leur situation présente, et encore moins pour se projeter dans un futur.

Ces débuts hésitants dans la recherche de significations corporelles initient, pour le blessé, un travail de sémantisation[13]. « *La maladie, l'accident, ces formes du possible vont venir modifier les échanges*

[9] Processus corporel : corps envisagé en terme de devenir, d'impermanence.

[10] David Le Breton (1982), Corps et symbolique sociale, in Cahiers Internationaux de Sociologie, vol. LXXIII, p. 225

[11] David Le Breton (1984), L'effacement ritualisé du corps, in Cahiers internationaux de Sociologie, vol. LXXVII, p. 281

[12] Erving Goffman développe au sujet de cette distance « valide-handicapé » quelques réflexions, dans son ouvrage bien connu : Stigmates – Les usages sociaux des handicaps, Paris, éd de Minuit, 1975

[13] Travail de sémantisation : concept proposé par l'auteur. Travail consistant à la reconstitution des manques du réseau sémantique, par un processus d'élaborations et de négociations collectives de significations entre les différents acteurs

de l'homme vivant avec son monde. »[14] En effet, ce n'est pas l'état corporel seul qui a changé mais aussi le rapport au monde, aux autres et à soi-même, rapport dont il est le médiateur nécessaire. C'est seulement quand il prendra en compte que ses transformations corporelles sont partiellement définitives, que le blessé peut débuter un long processus de sémantisation de soi, des autres et plus généralement du monde, en rejetant les significations caduques, et en élaborant avec les soignants, les rééducateurs et les pairs, dans le quotidien de la mise en jeu du corps, un ensemble de nouvelles significations, significations qu'il va négocier au jour le jour et réajuster au plus près de chaque nouvelle expérience. La nouvelle condition corporelle prend alors sens au fil du temps, dans une élaboration collectivement négociée[15].

ELABORATION D'UN NOUVEAU RAPPORT A L'ENVIRONNEMENT MATERIEL

Le seul fait de se tromper de matelas peut provoquer l'apparition d'un escarre en quelques heures, ne laisser qu'une bouteille d'eau avec une paille sur le chevet risque d'être insuffisant pour que le patient puisse s'hydrater, quant au téléphone, il doit souvent comporter l'option main-libre pour permettre son utilisation, et parfois aussi doit être positionné dans le lit à portée de voix du patient, il a fallu inventer toutes sortes de sonnette pour permettre au blessé d'appeler, etc. Il ne faut pas oublier que tout objet tenu hors de portée de main ou de télécommande du patient s'avère être purement décoratif. Des « aides techniques »[16] sont donc mises à sa disposition. Le patient apprend alors à maîtriser son environnement depuis son lit, et plus tard depuis son fauteuil. Il acquiert de nouveaux réflexes d'action sur le monde, ce sont de nouvelles techniques, un nouveau rapport à l'espace, ainsi que l'habitude d'agir à travers une « aide-humaine ».

> *Parce que comme là, je sentais rien… Même le dos je sentais rien ! Et je bougeais les bras difficilement ! J'étais vraiment… Ha ouais, j'avais plus de force ! Du tout ! Je ne pouvais même pas tenir une bouteille d'eau comme ça… et faire ça !*
>
> *Q : Tu ne pouvais pas prendre la bouteille d'eau, ni l'ouvrir ?*

[14] Jean-Marc Botta (1996), Echanges, mode d'être et réactions de la personne handicapée, in Handicaps Handicapés – un regard interrogé, Ch. Gardou (ss. La dir.), Ramonville Ste Agne, Erès, p. 232

[15] Eve Gardien (2003), La négociation des significations – Le corps dans la relation patient-soignant, in Handicap – revue de sciences humaines et sociales, n° 98, pp. 1-19

[16] Aide technique (pour personne handicapée) : tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap. (Définition norme internationale ISO 9999). Pour ce qui concerne les questions de l'adaptation de la personne aux aides techniques, lire : Pierre Brunelles (1994), Histoires d'aides techniques, in Handicap et Inadaptations, n° 62, pp. 45-60, ou encore Myriam Winance (2000), De l'ajustement entre les prothèses et les personnes : interactions et transformations mutuelles, in Handicap – revue de sciences humaines et sociales, n° 85, pp. 11-26

Ha non ! Du tout ! J'avais une grande paille, heu qui sortait et… la bouteille d'eau était juste là. Je m'approchais, et, avec le pouce, je choppais la paille et je la mettais dans la bouche ! Vraiment j'avais aucune force ! Je ne pouvais rien lever ! Même un crayon qui ne pèse rien, je ne pouvais pas le lever ! Je ne pouvais pas le tenir ! J'avais plus de force dans les bras ! J'avais pas de force du tout ! Vraiment c'est… Ca, ça m'a marqué !… Ca m'a marqué quoi !… Y a de quoi ! (M. F, 30 ans, prof. Intermédiaire)

ELABORATION D'UN NOUVEAU RAPPORT A AUTRUI : LA « DEPENDANCE »

Notre expérience ordinaire, celle d'un adulte corporellement autonome, nous permet rarement de mesurer à quel point ce à quoi nous nous identifions, et ce à quoi nous sommes identifiés par autrui, est très intimement lié à notre autonomie corporelle. L'impossibilité d'agir seul, sans « aide humaine », non seulement change l'idée que nous nous faisons de notre corps, mais aussi celle que nous avons concernant autrui et réciproquement. « *La dépendance à l'autre dans la vie quotidienne, qu'elle soit partielle ou totale, est souvent génératrice d'une angoisse qui s'exprime par de l'agacement, de l'agressivité ou de l'auto-agressivité, un repli sur soi et un désir de se laisser aller. La relation aidant-aidé peut être source de conflits. Le risque est de vivre dans un état d'insatisfaction permanent, de refuser le besoin d'aide et d'instaurer une relation chargée de rancœur, de ressentiment et d'agressivité avec l'autre parce qu'il nous renvoie la marque de notre incomplétude.* »[17] L'autre devient surtout celui par qui il est possible de faire actualiser sa propre volonté dans le monde. Par là même, sa présence devient indispensable, surtout pour les actes vitaux. C'est précisément par la réitération de ce nouveau rapport à autrui au quotidien qu'émerge, petit à petit, dans la conscience du patient, une certaine compréhension de sa « dépendance ».

Tant que le patient reste alité, ses possibilités gestuelles sont extrêmement limitées. Le panel d'activités qu'il peut effectuer sans « aide humaine », est réduit à bien peu d'options : regarder la télévision, écouter de la musique, discuter au téléphone , lire quelques revues. L'organisation rationnelle du travail des soignants prévoit que le patient doit être aidé pour les actes vitaux et pour quelques actes quotidiens comme s'habiller et se laver. Par contre, en ce qui concerne la majeure partie de son temps, le patient est contraint à l'inactivité au fond de son lit. Sa possibilité d'action dans le monde devient alors circonscrite aux seuls passages dans sa chambre d'une aide-soignante, mais cette dernière doit vaquer à d'autres activités qui ont la priorité sur son ennui. Tant qu'il sera investi socialement du rôle[18] de patient hospitalisé, le blessé ne pourra prétendre à recevoir l'aide d'une auxiliaire de vie. Le patient se voit donc enfermé dans un rôle qui implique et légitime aux yeux d'autrui son inaction forcée dans la perspective d'un prompt rétablissement. Le patient a du temps à

[17] Jean-Pierre Chevance (2002), Le handicap à vivre : le point de vue de la personne handicapée, in Déficiences motrices et situations de handicaps – Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés, Paris, APF, pp. 63-70

[18] Rôle : correspond à un type d'acteur, typification appartenant à un stock de connaissances objectivé et commun d'une collectivité d'acteurs. Le rôle implique une institutionnalisation des comportements antérieures à sa propre émergence. Cf : Peter Berger et Thomas Luckmann (1966 [1996]), La construction sociale de la réalité, Paris, Armand Colin, pp. 101-111

perdre, ou, disons mieux, il doit se reposer pour « récupérer ». Il est désinvesti de la majeure partie de son pouvoir d'agir dans et sur le monde. Là encore, le changement corporel implique l'habituation, par la modification inéluctable du quotidien, à un nouveau rapport au temps.

ELABORATION D'UN NOUVEAU RAPPORT AU TEMPS : LE TEMPS DES AUTRES

Le patient attend donc d'autrui la possibilité d'agir dans le monde et de pouvoir actualiser ses désirs et ses volontés. Le verbe attendre doit alors être compris dans ces deux acceptions : à la fois compter sur autrui pour accomplir une tâche, mais aussi patienter après la présence d'autrui pour pouvoir la réaliser. Le patient peut parfois passer plusieurs heures avant qu'une aide-soignante n'intervienne dans sa chambre ; quant à la solidarité entre pairs, elle ne joue qu'une fois les premiers liens noués. Autrui prend donc une nouvelle valeur aux yeux du patient, et ce d'autant plus que le temps que peuvent lui accorder les aides-soignantes est limité par une organisation rationnelle du travail qui ne prend en compte que ses besoins primaires et vitaux. Le patient apprend alors à s'organiser pour rentabiliser au maximum le temps qui lui est accordé, et à profiter du moindre passage dans sa chambre pour demander une aide. Son temps est devenu le temps des autres. Il est à la merci de la disponibilité d'autrui. Cet apprentissage du temps des autres est accéléré par les remarques réitérées du personnel soignant qui lui suggère de se contenter de ces brefs laps de temps pour la raison, très compréhensible en soi, qu'il n'est pas le seul patient de ce service et que d'autres attendent eux aussi leurs soins. Ainsi, le patient intègre un nouveau système de valeurs, celui des soignants, dans lequel l'utilisation de la sonnette doit être parcimonieux, l'excès étant lié à une norme établie entre soignants. Un patient considéré comme pénible constatera rapidement que l'attente peut s'allonger considérablement entre son appel et l'arrivée du tiers escompté. A ce moment de la trajectoire, le patient ressent un profond isolement et une intense impuissance. C'est pourquoi le moindre visiteur devient souvent l'occasion d'actualiser ses désirs, désirs contenus parfois depuis plusieurs jours. Le rapport à ses proches en visite s'en trouve alors bouleversé. Le visiteur perd son rôle prépondérant de parent ou de proche au profit de celui qui peut permettre l'action dans le monde, amener des biens matériels de l'extérieur ou procurer de l'argent, etc.

ELABORATION D'UN NOUVEAU RAPPORT A SES PROCHES :

Ce rôle de patient a ceci de spécifique qu'il va occuper l'acteur à temps plein, envahir tout son quotidien hospitalier, et donc reléguer à un plan marginal les autres rôles qui constituaient jusqu'alors sa routine de vie : par exemple ses rôles de père, de frère, de voisin, d'ami, de professionnel, etc. Le changement corporel du patient a comme conséquence très directe, pour lui, de voir se restreindre considérablement le temps d'actualisation de tous ses rôles antérieurs. Certains rôles peuvent même ne peuvent plus être du tout actualisés, ou encore des pans entiers de la vie de l'acteur peuvent disparaître

n'ayant plus d'interactions qui les constituent. L'intériorisation[19] antérieure de ces rôles leur permet néanmoins de subsister très fortement pour le patient : en effet, il s'attend à pouvoir réendosser ses rôles en l'état dès sa sortie du centre sanitaire. Mais, pendant le temps d'hospitalisation, il aura joué, durablement et bien malgré lui, le rôle de patient aux yeux de ses proches et il aura acquis de cette sorte de nouveaux attributs. C'est ainsi que tous les rôles qui constituaient sa routine antérieure, son self, sont très nettement réduits dans leur actualisation, et perdent par là-même leur force d'imprégnation et de constitution au quotidien du self. Les anciens attributs deviennent moins assurés, et ce d'autant plus que de nouveaux attributs émergent des interactions présentes. Non seulement son rôle de patient occupe tout son temps, mais il lui fait progressivement découvrir d'autres aspects de lui-même, d'autres attributs, ou encore provoque une altération de ses attributs précédents. Le patient change pour lui-même et pour ses proches.

ELABORATION D'UN NOUVEAU RAPPORT A L'ACTION DANS LE MONDE :

L'autonomie dans l'action est étroitement liée avec le pouvoir de décision. En effet, dès que le patient laisse autrui agir à sa place, il voit toujours sa décision partiellement modifiée dans sa réalisation, ceci quelles qu'en soient les raisons. Faire agir à sa place l'amène à réaliser que toute intervention d'une « aide humaine » ne sera jamais qu'une approximation de sa volonté. Plusieurs facteurs interviennent pour parasiter une exécution parfaite de ses volontés. Tout d'abord, le langage quotidien ne contient pas assez de précisions en lui-même pour donner une idée très exacte du geste à accomplir. Le langage semble prévu pour les situations où la personne est autonome corporellement. Le patient, s'il souhaite plus de perfection dans le geste accompli, est obligé de multiplier les détails et les consignes. Il prend alors le risque de se voir endosser le rôle de patient pénible avec toutes ses conséquences dans la vie quotidienne. Le patient n'est pas le détenteur de la norme des gestes à accomplir par les aides-soignants, même si ces gestes sont effectués pour lui. Ainsi, il est amené à renoncer très rapidement à espérer une certaine qualité des performances des aides-soignants, pour pouvoir escompter une qualité des soins et des relations au quotidien. Mais d'autres raisons expliquent cette inadéquation entre la demande et le geste : l'aide-soignant ne comprend pas toujours très bien le désir du patient car soit il interprète au plus vite pour pouvoir rapidement se consacrer à un autre soin, soit il prend à cœur sa tâche et apporte de lui-même des corrections qui lui semblent indispensables. Le patient constate donc que l'actualisation de ses volontés n'est jamais réalisée parfaitement, ni dans les temps voulus. Il doit apprendre à accepter cet état de fait. Agir est une partie de la décision en somme. Et ne plus pouvoir agir revient à être partiellement privé de son pouvoir de décision. Ainsi, lorsque le soignant pense que le patient a perdu son autonomie corporelle mais que son indépendance psychique est, elle, intégralement conservée, cela n'est pas tout à fait exact. Son pouvoir de décision est amputé à minima par une actualisation imparfaite de sa volonté.

---

[19] Intériorisation : appréhension immédiate ou interprétation d'un événement objectif en tant que signification exacte, c'est-à-dire en tant que manifestation des processus subjectifs d'autrui qui, ainsi, deviennent pour l'individu subjectivement signifiants. Cf : Peter Berger et Thomas Luckmann (1966 [1996]), La construction sociale de la réalité, Paris, Armand Colin, p. 178

Ce vécu très souvent frustrant est amplifié par l'impression d'être redevable vis-à-vis des soignants, et ce sans retour possible. Marcel Mauss[20] a montré que la dimension de profit matériel et économique n'est pas toujours à l'œuvre dans les relations sociales mais qu'au contraire une éthique du don et du contre-don est très prégnante. Cette éthique mêle à la fois sentiment de liberté et sentiment d'obligation. Ainsi nous comprenons mieux qu'à chaque fois qu'un soignant s'occupe d'un patient, et ce d'autant plus s'il le fait consciencieusement, les aspects contractuel et salarié de la relation du soignant avec l'institution sanitaire n'empêchent pas le patient de se sentir redevable, car, de son point de vue, c'est à lui que l'on rend service, et c'est à un autre que ce précieux temps n'est pas accordé. Or, dans cette éthique du don et du contre-don, « *Le don non rendu rend inférieur celui qui l'a accepté* »[21]. Ceci explique une partie du profond malaise induit par la situation de « dépendance ». Certains patients, pour se défendre de ce sentiment d'infériorité, affectent de tenir pour négligeables le service rendu, ou bien ils inventorient la liste de ses imperfections. D'autres encore choisissent de le considérer comme un dû. D'autres, mais ce sont souvent les mêmes en d'autres circonstances, optent pour une stratégie d'« utilisation des valides ». Cette dernière ligne de conduite implique un retournement de l'éthique du don : se plaçant dans la perspective d'être considéré comme inférieur du fait de leur « handicap », les patients profitent de la pitié qu'ils suscitent pour obtenir de nombreux menus avantages et services, et par là-même ils rendent corvéables tous les « valides », qui n'osent refuser en raison de la pitié qu'ils éprouvent à l'égard des patients et donc du statut inférieur qu'ils leur accordent. Ainsi, les patients renversent leur statut d'inférieur en un pouvoir de coercition sur autrui, qui s'exécute de bon gré.

UNE NOUVELLE VIE QUOTIDIENNE : LE ROLE DE PATIENT

Le changement corporel induit chez le blessé le sentiment de ne plus comprendre son propre corps. Le patient est au fait de sa propre ignorance et par conséquent s'en remet au médecin, expert des signes de l'anormal corporel.

> *Il [le médecin] me dit « alors, ça va ? » Il te demande ! Mais… Mais au début, toi, tu n'es pas vraiment au courant de ce qui… de ce qui t'arrive ! Et puis… ben, à la limite c'est eux qui… qui peuvent t'informer mieux que toi ! Enfin mieux que ton corps en tout cas ! Parce que toi, ton corps tu ne le ressens plus ! Alors il peut t'informer de rien du tout quoi ! (sourire) Vu qu'ils ont l'expérience, ouais, à mon avis, c'est, c'est à eux d'expliquer ! A la limite, d'essayer de répondre à des questions qu'on ne pose même pas ! (M. F, 24 ans, prof. Intermédiaire)*

Or, endosser le rôle de patient implique bien évidemment des pratiques soignants, mais aussi, la perte d'une grande partie des prérogatives qui lui était attaché de par son rôle d'adulte : beaucoup de décisions vont lui être imposées, sans que son avis ne soit consulté et pris en compte. Jusqu'alors le patient avait l'impression de contrôler sa vie quotidienne. Le blessé a assimilé tout un stock de

[20] Marcel Mauss (1936, 1950), Essai sur le don – Forme et Raison de l'échange dans les sociétés archaïques, in Sociologie et Anthropologie, Paris, PUF, pp. 143-279

[21] Marcel Mauss (1936, 1950), Essai sur le don – Forme et Raison de l'échange dans les sociétés archaïques, in Sociologie et Anthropologie, Paris, PUF, p. 258

connaissances concernant la médecine, le rôle de médecin, celui de patient, etc., ceci pendant sa socialisation primaire. Tous les patients enquêtés avaient reçu comme conviction de leurs parents et de leur milieu social environnant que la médecine allopathique prévalait sur toute autre médecine, qu'une certaine puissance du médecin existait, que l'hospitalisation dans les situations corporelles délicates s'imposait, etc. Cependant, presque aucun d'entre eux n'avait été hospitalisé plus d'une semaine, et n'avait donc eu l'opportunité de mettre ses connaissances à l'épreuve de la réalité. Or, le propre de ces connaissances très éloignées de ce qui fait l'ordinaire du monde de chaque individu est d'être très stéréotypé. Ainsi le blessé ne mesure-t-il pas initialement toutes les implications d'une hospitalisation de plusieurs mois, pas plus que celles du rôle de patient. Sa vie quotidienne va être bouleversée autant par le changement corporel que par l'investiture dans un rôle de patient, comme nous allons le montrer.

UN NOUVEAU RAPPORT A LA VIE ET A LA MORT :

Si la plupart des patients acceptent au départ de bonne grâce ce rôle de patient, il n'en est pas moins vrai qu'il est difficile pour chacun d'eux de renoncer à un rôle d'adulte responsable de ses choix de vie. Or une des premières conséquences très directes de l'hospitalisation est précisément de destituer le patient de sa possibilité de choisir entre la vie et la mort. La situation corporelle qui suit immédiatement son accident, est comprise comme nécessitant une action médicale d'urgence, une hospitalisation rapide. Le temps n'est pas à la réflexion, à l'élaboration consensuelle sur cette situation, mais bien à l'action pour sauver une vie, et cela même si une tentative de suicide est à l'origine du traumatisme corporel. Il n'est pas rare qu'un blessé soit trachéotomisé d'office, ou très rapidement plongé dans un coma artificiel pour réduire des conséquences lésionnelles au niveau de son cerveau par exemple, et cela sans lui demander son avis. Ainsi, la logique sociale est elle de sauver la vie à tout prix. Un désir de suicide ultérieur, quant à lui, sera pris en charge par un psychiatre et bien souvent résolu avec un traitement médicamenteux. En effet, le psychiatre (ou l'équipe soignante) pourrait se voir jugé responsable de non-assistance à personne en danger au cas où un patient se suicide, et si la preuve de son action de soutien n'a pas été faite. Il est donc de la responsabilité de certains personnels d'aider à continuer à vivre. Si d'aventure quelques patients « dépendants » voulaient néanmoins arrêter là leur existence, il leur faudrait trouver une complicité, convaincre un tiers de prendre le risque d'être jugé comme meurtrier. C'est pourquoi un évitement généralisé de ce désir de mort est soigneusement pratiqué et par le personnel et généralement par les proches. Cet évitement prend l'allure d'un déni de l'existence d'un désir morbide, alors que dans le même temps le patient est « aidé » par le médecin ou le psychiatre. Paradoxalement, beaucoup de membres du personnel soignant admettent volontiers que s'ils se trouvaient eux-même dans la situation corporelle de tétraplégie, ils souhaiteraient mettre fin à leurs jours.

> *Moi, tétra comme… non ! Para, je pense que… ouais ! Enfin, je me dis que ça vaut encore… Tu peux encore faire plein de trucs quoi ! Heu… tétra où tu ne peux pas te gratter le nez ou tu ne peux pas… Enfin tétra comme A. : non ! Ca j'en ai discuté plusieurs fois avec mes parents : c'est un peu dur pour eux de comprendre ! Mais, je sais pas… Quand t'es là… Enfin non, non, non ! Je pourrais pas quoi ! Parce qu'en plus*

ces gens-là, ils n'ont aucun moyen quasiment pour se foutre en l'air s'ils veulent quoi ! Et, enfin je sais pas… des fois, franchement je les admire quoi ! (Infirmière, 29 ans)

UN NOUVEAU MODE DE VIE : LA PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE

Le coût de la médicalisation, les besoins en technologies médicales, la division et l'organisation du travail soignant, la pluralité des personnels qualifiés jugés nécessaires, le besoin initial d'une surveillance permanente tant que le pronostic vital n'est pas assuré, tout cela explique et valide le choix social d'une prise en charge institutionnelle. Une hospitalisation de journée ou à domicile ne semble pas souhaitable, et l'absence de médicalisation n'est même pas envisageable. Mais ce choix d'une vie en institution a encore une fois des implications majeures sur les choix de vie du blessé.
A son arrivée, le patient est « installé » dans une chambre double, sauf s'il y a un problème infectieux. Vont s'imposer tout d'abord à lui : le mobilier, le compagnon, la pathologie du compagnon et toutes ses conséquences dans la vie quotidienne, la température, les odeurs, les bruits, la lumière, la blancheur des murs, l'espace restreint, l'orientation du lit, etc. Cette liste, pourtant incomplète, peut sembler fastidieuse et sans le moindre intérêt, mais l'envisager de la sorte serait ne pas comprendre la situation du blessé. En effet, de nombreux patients assimilent l'institution sanitaire à une prison. Certains, quand ils ont une date de sortie, comptent les jours qu'ils leur restent à faire avant leur « libération », d'autres font des plaisanteries sur l'aspect carcéral de leur nouveau mode de vie, d'autres encore mentionnent l'extérieur de l'institution comme étant « la vraie vie ».

Q : Avant ton transfert pour X, ils t'ont expliqué de quoi il s'agissait ?

Oui : une prison ! (M G, 24 ans, sans emploi)

L'usage conventionnel de l'environnement est en partie formalisé dans le règlement intérieur, distribué à chaque patient lors de son accueil dans l'institution. Ce règlement intérieur impose de surcroît, bien évidemment, une gestion des corps spécifique à une vie en institution : il faut réduire le volume sonore à partir de 21 heures et faire silence à 23 heures, avoir regagné sa chambre à 23 heures et donc suspendre la soirée entre patients à cet horaire, ne pas faire de réserve de nourriture ou de boissons dans sa chambre, ne pas introduire ni consommer d'alcool ni de drogue illicite, etc. Le règlement intérieur contient bien évidemment de nombreuses autres interdictions et mesures imposées en vue d'une bonne cohabitation de tous et d'une bonne rééducation de chacun. Mais les points cités ci-dessus sont probablement ceux qui ont le plus de mal à être respectés. Dans la réalité, ce formatage[22] des comportements, tel qu'il est rédigé dans le règlement est en général éludé par les

[22] Formatage : expression proposée par l'auteur qui renvoie à l'usage en français des termes de formateur et formatrice, expression qui par ailleurs est d'usage courant en langage informatique. Formateur, trice : nom et adjectif qui dans une première acception, rarement utilisée, donnée par le petit Robert, signifie : « ce qui donne une forme, qui impose un ordre. ».

patients. C'est à peine si le quart des patients se souvient partiellement de son contenu et à peu près autant se rappelle en avoir pris connaissance, en tout cas aucun ne le respecte dans son intégralité…

Q : Et tu as lu les documents comme le règlement intérieur, la charte du patient ?

Oui ! Oui ! Ben il faut bien s'occuper ! Il faut bien rire aussi ! (rires) Ha ben parce que j'ai passé deux ans ici. Moi j'ai lu la charte du patient et j'ai passé deux ans ici ! Heureusement qu'on ne l'a pas respecté parce que sinon on se serait fait chier ! (rires) Attend ! Faut être dans sa chambre à 11 heures… On croit rêver ! J'ai trente six ans, il faut que je sois dans ma chambre à 11 heures ? Pourquoi ? Parce que je suis para ? Bon, je comprend que je suis dans un établissement public, avec d'autres personnes, et qu'il faut donc que je respecte le calme et le repos et les soins des autres personnes : ça, il n'y a absolument aucun problème. Mais que si j'ai envie d'être dehors, à une heure du matin, en train de bouquiner sous un lampadaire, j'ai absolument… Enfin, moi, j'estime que j'ai absolument aucun compte à rendre à qui que se soit ! (M S, 36 ans, sans emploi)

Même si des aménagements sont toujours possibles, un centre de rééducation reste un centre de rééducation et la marge de manœuvre du patient sur son environnement reste en conséquence minime. Cet aménagement de l'environnement est une source d'enjeux et engendre des conflits. Nombre de patients explosent de colère à la vue d'un objet qui a été oublié en haut des étagères le temps de faire la poussière, et, parallèlement, des agents de service hospitaliers expriment leur mécontentement face au désordre qui règne dans certaines chambres, désordre qui les empêche d'effectuer leur travail correctement. Il arrive aussi que certains patients refusent que l'on passe la serpillière sur le sol de leur chambre, parce qu'ils ne veulent pas s'entendre dire qu'ils pourraient attendre que cela sèche avant de circuler à nouveau, le fauteuil laissant les empreintes des roues. Le quotidien est ainsi rempli de ces échanges à risques autour de la gestion de l'environnement. L'autonomie du patient est parfois gagnée au prix d'une lutte contre la gestion hospitalière du territoire.

Donc deux hommes m'ont installé dans une chambre, sur un lit, qui était un peu comme celui-là, d'où je ne voyais pas trop par la fenêtre ce qui se passait ! Et donc j'étais accompagné par ma copine, ma mère, peut-être mon père est arrivé après. Donc on a tout re-déménagé dans l'autre lit pour que j'ai une meilleure vue sur l'extérieur ! Parce que c'était vachement important pour moi, étant donné que j'étais cloué au lit et que je ne pouvais rien faire d'autre que de voir les trois branches d'arbres qu'il y avait par la fenêtre : je ne voulais pas en rater une miette ! Ils sont revenus dans la chambre après m'avoir installé et ils ont été un peu étonnés que j'ai déménagé… Je leur ai expliqué pourquoi, ils m'ont laissé faire ce que j'avais à faire, ils ont modifié… Enfin !, j'ai compris beaucoup plus tard que ça avait dû modifier pas mal de leurs papiers, etc., etc. parce que j'étais pas…

Q : C'est à dire ?

Ben j'étais à la 112 porte, ils m'avaient mis à la 112 fenêtre et j'étais à la 112 porte ! Donc les prescriptions, les soins, tout ce qui avait en rapport avec moi : mon nom n'était plus associé au bon numéro de lit ! (M. C, 30 ans, prof. Intermédiaire)

UN NOUVEAU TRAITEMENT DE SON CORPS

Les nécessités du traitement du corps engendrent elles aussi des conséquences secondaires, mais cependant importantes pour le patient. Par exemple, il doit s'habituer à des « postures », ce qui peut se révéler être un véritable tour de force quand il lui est impossible de s'endormir sur le dos ou sur les côtés. Ou encore, il doit ingurgiter une nourriture qui lui répugne. Tout cela va avoir des conséquences évidentes en terme de retard dans sa prise de poids, ou bien en terme de fatigue ajoutée. De même, l'alitement prolongé est vécu comme une épreuve si éprouvante que son impact moral retentit considérablement sur la « récupération » du patient. Nous pourrions bien évidemment allonger de manière très conséquente cette liste des effets secondaires imputables à la gestion collective et rationnelle des corps en institution, mais là n'est point notre objet.

> *Oui, fallait me tourner tout le temps ! Fallait pas que je reste allongé ! Juste pour manger. Donc c'est mes parents qui me donnaient à manger quoi… Et dès que j'avais fini de manger, tu avais A., tu sais ?, montre en main, l'aide-soignante, le maton : « toc, toc ». « Oh putain, ! Déjà ! » « Allez hop ! On se tourne ! » Alors bon… tant pis quoi ! Alors moi, j'essayais de faire : « hi ! »… Alors il prenait conscience que moi, j'étais avec mes parents et tout… Toujours se tourner ! Je ne dis pas qu'il venait pile poil à l'heure, mais dès qu'il voyait que j'avais pas sonné : « Ah, bonjour A. ! Ah ! J'avais oublié ? J'y pensais plus… » Alors, voilà... (M. G, 24 ans, sans emploi)*

Si le corps a changé, force est de constater que certains facteurs de ce changement sont étroitement liés à la vie en institution sanitaire. *L'*embrigadement[23] du patient n'est pas aussi sévère que celui du reclus, mais pourtant, sur de nombreux points, son activité soumise à une organisation rationnelle et collective se révèle similaire. Le travail du personnel organisé pour qu'il y est le meilleur rendement possible de l'équipe soignante, entraîne l'imposition de certains rythmes corporels et d'une certaine hygiène de vie pour les patients : tout d'abord il y a les premiers soins à six heures puis à sept heures. A huit heures viennent successivement le petit-déjeuner, l'excrétion, la toilette au lit ou la douche, l'habillage, la rééducation « kiné » ou « ergo », sans compter les sondages toutes les trois ou quatre heures. De plus, si le patient doit rester alité, son planning se verra ponctué de mise en « postures » toutes les quatre heures, cela de jour comme de nuit pour éviter tout risque de dégradation cutané. L'horaire des repas est imposé, de même que le lieu de restauration. Pour ses repas, dans le meilleur des cas, le patient a le choix entre deux menus, dans une situation moins favorable, il va avoir une alimentation en fonction de sa pathologie et de son traitement médicamenteux. Ainsi il arrive que certains patients ne puissent pas manger salé pendant plusieurs semaines d'affilée, par exemple. L'après-midi est consacré à nouveau à la rééducation, puis arrive le repas du soir, en chambre à 18 heures, au réfectoire à 19 heures.

> *En général c'est… C'est réveil… à sept heures, sept heures trente ! Voilà. On m'amène le petit-déj, on m'amène ma petite piqûre matinale (soupir). Donc réveil sept heures trente ! Après…, après dès qu'elles sont reparties, on se rendort un peu (rires) jusqu'à huit heures pour ma part ! Et (soupir) on petit-déjeune, on petit-déjeune et… on prend notre douche. (…) Et donc, donc, je me douche. En général je finis de me doucher sous le coup des dix heures moins le quart, et après je m'habille, je me lève et je pars en kiné.*

[23] Erving Goffman, Asiles – Etudes de la condition sociale des malades mentaux, Paris, ed de Minuit, pp. 81-86

> *Après si j'ai un peu de temps, je vais en ergo, ce qui est plutôt assez rare. Repas. Ensuite j'ai soit ergo, soit kiné, dès le début de l'après-midi. Et ma journée de rééducation se termine vers seize heures, dix sept heures. Voilà ! Après c'est… c'est la bouffe. On attend la bouffe. Et après… c'est la fête ! (rire) Voilà c'est cool… (M. F, 24 ans prof. Intermédiaire)*

Le patient acquiert donc de nouvelles habitudes de vie, chacune d'elle est sous-tendue par des raisons qui tiennent compte à la fois de l'organisation institutionnelle et de la logique du fonctionnement corporel : par exemple le petit-déjeuner est pris avant l'excrétion car s'alimenter provoque le réflexe excréteur, puis la toilette intervient après avoir excréter pour nettoyer les impuretés résiduelles, les horaires eux sont en fonction du planning du personnel, etc. Cet agencement des tâches amène le patient à intégrer ce qu'il nomme « le rituel du matin » : réveil, petit-déjeuner, excrétion, douche, habillage. Son corps de patient est normalisé aux exigences du service. Ces rythmes sont maintenus dans le temps en grande partie par le personnel qui aménage ainsi son temps de travail, le personnel soignant étant par ailleurs lui-même soumis à d'autres contraintes institutionnelles. Mais tout ceci ne se passe pas sans heurt car, pour certains, il est plus facile d'excréter à midi ou le soir, et d'autres refusent d'être réveillés avant 10 heures du matin quand leurs activités de rééducation ne débutent qu'en début d'après-midi, etc. Très régulièrement des conflits éclatent à ce sujet. Et les soignants constatent avec amertume que les patients ont un champ de vision réduit à leur seule chambre et qu'ils ne tiennent compte ni des autres patients, ni des contraintes du personnel. A contrario, les patients sont quant à eux persuadés que leur individualité n'est pas prise en compte.

LA PERTE DU CONTROLE DE SON PLANNING :

Le patient est donc amené à changer régulièrement de planning pour des raisons d'adaptation à la charge de travail des soignants. Ses horaires de séances kinésithérapie ou ergothérapie sont facilement modifiés lorsque le soignant, jusqu'alors attitré, part soit en vacances soit en formation, ou encore quand l'addition de plusieurs arrêts maladie simultanés modifient l'organisation d'un service pour permettre une prise en charge minimale de la totalité des patients. Les ergothérapeutes donnent des rendez-vous au fur et à mesure de l'évaluation des besoins du patient, ce qui implique des horaires variant parfois d'un jour à l'autre, et le plus souvent d'une semaine à l'autre. Bien que ce rendez-vous soit noté par écrit, un certain nombre de patients n'arrivent pas à le retenir, d'autres le manquent volontairement.

> *En fait il a changé quand… ma kiné donc M. est partie en… c'était en vacances en fait au début. Elle est partie quinze jours en vacances donc moi après les horaires, j'avais les horaires des trous des autres kinés. Et puis… bon ça correspondait un peu, il y avait toujours des décalages. C'était soit un peu plus tôt le matin, soit un peu plus tard. Ça dépendait. (M F, 24 ans, prof. Intermédiaire)*

LA PERTE DU CONTROLE DE LA MISE EN SCENE DE SA VIE QUOTIDIENNE :

Pas plus qu'il ne maîtrise son environnement matériel et technique, ou son planning, le patient n'a pas le contrôle sur la mise en scène de sa vie quotidienne. Il perd, par là même, certaines possibilités de contrôler les impressions que se font les autres interactants à son égard. Erving Goffman[24] a montré l'importance d'une maîtrise des impressions pour une stabilité du self dans les interactions. Or le patient, qui jusqu'alors se voyait investi et adhérait à cet investissement d'un self spécifique, se trouve dans l'impossibilité de mobiliser de nombreuses ressources qui permettraient sa pérennité. Par exemple, une bonne part de l'idée que nous souhaitons donner de nous-même est restituée dans le port de certains vêtements, or ceux-ci sont précisément mis à l'écart, de manière temporaire ou non, pour des raisons de facilités de manutention, d'alitement prolongé, de risques d'escarres, etc. De même, la coupe de cheveux est rarement rafraîchie avant les premières sorties, le rasage dépend bien souvent de la technicité d'un tiers, l'épilation et le maquillage de sa bonne volonté. De surcroît, certains soignants ont tendance à faire intervenir leurs propres critères de jugement esthétique. Tout cela fait que les normes du traitement de l'apparence du patient sont fonction de la charge de travail de ces mêmes soignants et des priorités qu'ils ont établies, du rôle propre de chaque profession qui se sent par là-même impliquée ou non, etc.

De plus, tous les apparats, usuellement mobilisés pour une présentation de soi, liés à la propriété d'un certain mobilier, de certains objets et accessoires, de telle ou telle voiture, tous ces supports matériels véhiculant des significations quant à notre personnage, sont eux-aussi très largement éradiqués du quotidien et remplacés par la standardisation du logement et du mobilier hospitalier. Nous n'envisageons pas cette uniformisation du décor comme ayant un impact dépersonnalisant, contrairement à ce qu'Erving Goffman[25] a pu souligner. Effectivement, ce mobilier permet, à notre sens, par sa relative adaptation à l'état corporel du patient, une accessibilité de l'environnement plus importante qu'en milieu de vie ordinaire. Cependant, le patient perd effectivement là une part de ce qui lui permettait de se présenter de manière la plus idéale à autrui.

Enfin, force est de constater que le patient a subi une transformation de son apparence physique due au simple fait d'une perte de poids et d'une fonte musculaire importantes. Certains hésitent à se reconnaître dans la glace de l'ascenseur quand ils croisent leur reflet pour la première fois après l'accident. Il faut bien comprendre que cette transformation de l'apparence extérieure va être définitivement modifiée avec le passage en fauteuil roulant, passage qui va signifier l'accès objectif au rôle de « handicapé » dans les interactions quotidiennes.

A noter aussi que le patient ne maîtrise plus aussi complètement qu'avant les informations le concernant. Tout d'abord, son dossier médical peut contenir des informations le discréditant, tels que les passages à l'acte et la violence, la toxicomanie ou les troubles de la personnalité. De plus, il ne peut dissimuler aux soignants quelles sont les causes de son traumatisme corporel actuel, et guère plus les circonstances de l'accident. Or, ces aspects peuvent se révéler très gênants quand il s'agit des suites

[24] Erving Goffman (1973), La mise en scène de la vie quotidienne, deux tomes, Paris, ed de Minuit

[25] Erving Goffman (1968), Asiles – Etudes sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, ed de Minuit.

d'un règlement de compte par balle, ou encore lorsque l'accident a été directement provoqué par une conduite inconséquente en état d'ivresse.
Mieux encore, le patient a perdu toute possibilité de maîtriser la circulation des informations le concernant entre ses différents groupes de fréquentation. Ainsi, par exemple, ses parents peuvent rencontrer au cours d'une visite une relation qu'il leur avait toujours caché, ou encore, sa disponibilité en tant que patient lui interdit désormais de fixer des rendez-vous cloisonnant les diverses sphères de relations qu'il entretient. De plus, comme il partage sa chambre avec un compagnon, et que l'isolation phonique de la chambre n'est pas d'une grande qualité, il ne peut guère empêcher que ses conversations téléphoniques ne soient entendues par des personnes étrangères, et qu'ainsi une partie de sa vie ou de ses soucis ne soient mis sur la place publique. La totalité de sa vie se déroule ainsi sous les yeux et le jugement de l'ensemble des soignants et des patients. Il n'a plus l'opportunité de cloisonner son existence en différentes secteurs, même s'il privilégie la vie nocturne pour échapper en partie à cette constante intrusion dans son intimité.

LA PERTE DE CONTROLE SUR L'EVALUATION DE SES BESOINS CORPORELS :

Pour le patient, un autre aspect de la perte de maîtrise de sa vie quotidienne s'exprime dans l'évaluation de ses besoins corporels par les soignants. Sur beaucoup d'aspects, le monde médical définit, normalise, rationalise le travail de gestion des besoins du patient « dépendant ». Par exemple, les kinésithérapeutes vont procéder au désencombrement des poumons et les infirmières vont aspirer les mucosités par la canule. Chaque tâche inventoriée comme acte soignant est affectée à la responsabilité d'un certain type de personnel, qui a ses horaires de travail, ses périodes d'intervention et ses congés, ses difficultés internes au service, qui possède un matériel performant ou non, une formation concernant cet acte ou non, de l'expérience, etc. Si bien que lorsque le patient souhaite obtenir la satisfaction d'un besoin quelconque, il doit tout d'abord en référer à un type de personnel particulier, lequel va évaluer sa demande en fonction de ses connaissances et de son expérience, de son temps disponible, de sa charge de travail, des priorités, du matériel à disposition, etc. Généralement c'est au patient de s'adapter à une planification des interventions auprès de sa personne, planification qui implique une organisation rationnelle du travail collectif et une coopération entre plusieurs services de professionnels. Une gestion par planification implique en toute logique que ses besoins personnels ne seront pas pris en compte au moment où ils se présentent.

Par ailleurs, pour ses besoins ou ses envies non planifiés mais acceptables, le patient peut escompter le passage et la disponibilité d'un soignant bien disposé. Par exemple, lorsqu'un patient tétraplégique demande à être couché dans son lit parce qu'il a devant lui deux heures vacantes et qu'il se sent fatigué, il arrive que les soignants lui refusent ce service parce que cela implique une charge de travail trop importante, ou encore parce qu'il a déjà fait cette demande plusieurs fois cette semaine. Le degré de fatigue n'étant pas mesurable objectivement, les soignants s'arrogent volontiers le droit de l'évaluer. De là découlent évidemment d'innombrables conséquences importantes dans le déroulement du quotidien.

Ce rapide tour d'horizon que nous avons entrepris des conséquences de la « dépendance » corporelle et de l'endossement du rôle de patient ne saurait être considéré comme exhaustif. Mais cette exposition succincte des transformations de la vie quotidienne du blessé permet déjà de prendre la mesure de l'importance du changement en cours. D'autres facteurs viendront s'ajouter et renforcer cette métamorphose de la vie : ce seront un logement à adapter, un équipement à acheter, une insertion professionnelle avec souvent une conversion à la clef, un statut de « handicapé » délivré par la COTOREP, un arrêt maladie de plusieurs années, des changements dans les relations familiales, amoureuses ou amicales[26], etc. Cette métamorphose peut être vécue comme si radicale pour certains qu'ils fêteront dorénavant leur anniversaire à la date de leur accident. D'autres encore se souviennent de leur période de rééducation et de réadaptation comme d'une renaissance. L'hospitalisation se révèle être un formidable temps de socialisation secondaire, où de nombreux apprentissages concernant le nouveau potentiel corporel vont être acquis, où une nouvelle compréhension de soi et des autres va se développer, où un nouveau rapport au monde va être ébauché.

[26] Lire à ce sujet : Robert Murphy (1990), Vivre à corps perdu, Paris, Plon, ou encore Patrick Segal (1977), L'homme qui marchait dans sa tête, Paris, Flammarion

DU PROBLEME DE SANTE AU SENTIMENT DE LIMITATION DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Anne Fronteau-Loones

Chargée d'études et de recheche, département Evaluation des Politiques Sociales du CREDOC

ENCADRE METHODOLOGIQUE

L'enquête « emploi » de l'INSEE est réalisée chaque année depuis 1950 fin mars. Son objectif est de comptabiliser le nombre de personnes ayant un emploi, le nombre de personnes au chômage et le nombre de personnes inactives, selon les critères du Bureau International du Travail (BIT), d'en suivre leurs évolutions et de connaître le profil de ces populations. Cette enquête répond à un cadre réglementaire européen assez précis, établi en concertation avec les instituts nationaux de statistique sous la conduite d'Eurostat. Elle a des équivalents dans la plupart des pays où elle est plus souvent appelée *enquête sur les forces de travail*. Elle permet d'avoir une approche harmonisée du chômage dit « au sens du BIT » ce qui enrichit la vision fournie par les seules sources administratives (ANPE).

En mars 2002, un ensemble de questions complémentaires à l'enquête emploi a porté sur le repérage de problèmes de santé au sein des interrogés et sur l'impact que ce problème avait sur leur insertion professionnelle.

Ce volet de questions a été posé au tiers sortant de l'enquête emploi, soit un peu plus de 38 000 personnes. Un tiers de l'échantillon de cette enquête est renouvelé chaque année, le tiers sortant correspond aux personnes interrogées pour la troisième et dernière année. Parmi les 38 000 personnes interrogées sur la prévalence d'un problème de santé ou d'un handicap, environ 9 000 ont en déclaré un et ont répondu au volet complémentaire.

Les chiffres ci-dessous portent sur les réponses des 38 000. Un système de pondération calculé par l'INSEE assure l'extrapolation de cet échantillon à l'ensemble de l'enquête emploi et de la population française.

En mars 2002, l'enquête emploi comportait un volet complémentaire de questions relatives à l'insertion professionnelle de personnes souffrant de handicap ou de problèmes de santé durables (durée supérieure à 6 mois) ce qui permettait à la fois de dénombrer les personnes concernées et de mieux connaître leur positionnement sur le marché du travail.

Plus de 9 millions de personnes ont déclaré avoir un problème de santé ou un handicap durant depuis six mois ou plus, soit 24% de la population de 16 à 65 ans. Si on compare avec les résultats de

l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendances HID[1], 12% des 17 à 59 ans déclaraient une incapacité fonctionnelle parmi sept domaines (lire, reconnaître un visage, remplir un formulaire simple, parler et se faire comprendre, entendre, ramasser un objet, s'habiller). 5% se sentaient limitées depuis plus de 6 mois dans un genre ou une quantité d'activités. La proportion obtenue par l'enquête emploi est donc loin d'être négligeable et mérite qu'on s'y attarde.

Les premiers résultats publiés par la DARES sur l'exploitation de ce volet complémentaire à l'enquête emploi montrent que l'accès à l'emploi des personnes déclarant un problème de santé reste identique, à âge et catégorie socioprofessionnelle donné, à celui des personnes n'en déclarant pas, tant que ce problème n'est pas couplé d'un sentiment de limitation dans le travail. La part des actifs occupés (taux d'emploi) est quasiment la même qu'elles aient déclaré un problème de santé ou non, à condition qu'elles n'aient pas déclaré une limitation dans leur vie professionnelle. Pour les personnes se sentant limitées dans leur travail, le taux d'emploi est un peu plus élevé à 50% pour les ouvriers qualifiés et de 80% pour les autres, qu'elles aient déclaré un problème de santé ou non. Cette notion de limitation était abordée dans le questionnaire sous trois aspects : en termes de quantité de travail, en termes de nature de travail et en termes de possibilités de déplacement entre le domicile et le lieu de travail. Le sentiment de limitation semble repérer des problèmes de santé plus graves ou plus handicapants par rapport à l'environnement de travail.

Cette différence entre problème de santé et limitation dans une activité avait déjà été abordée dans un précédent cahier de recherche du CREDOC[2] et renvoie aux deux premiers stades de la chaîne de Wood : les déficiences et les incapacités. La déficience renvoie aux divers dysfonctionnements du corps (maladies, amputations, paralysie, douleurs, etc.) tandis que l'incapacité englobe toutes les difficultés ou limitations rencontrées dans la vie quotidienne pour faire certains gestes ou activités, résultant des déficiences. En cela, l'incapacité renvoie souvent à un degré de déficiences relativement élevé. Les premières exploitations de la DARES le confirment : « C'est lorsque des limitations apparaissent ou que des problèmes de santé s'accumulent que la situation de l'emploi se dégrade. »

L'incapacité est un stade où le problème de santé a des répercussions dans la vie de l'individu : il sent qu'il peut moins faire ou qu'il ne peut plus tout faire. Le problème de santé devient un frein dans ses activités. Néanmoins, à déficience équivalente, deux personnes ne vont pas avoir la même perception de cette limitation. Suite à la découverte d'une allergie à la farine, un boulanger devra envisager de cesser son activité : il ne peut plus faire le même travail. Selon son âge, il choisira de se reconvertir ou de partir en préretraite, par exemple. La même déficience ne posera aucun obstacle dans le travail d'un informaticien. Si le boulanger, confronté à une difficulté importante dans son travail, est susceptible de

---

[1] Enquête menée par des chercheurs de plusieurs organismes (CREDES, CTNERHI, INED, INSERM) au nom du Ministère de l'Emploi et de la Solidarite, de la MIRE et de la DREES auprès d'un échantillon réprésentatif de ménages français. Ses objectifs sont de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrées et de sorties en incapacités et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits.

Handicaps-Incapacités-Dépendance, Premiers travaux de l'exploitation de l'enquête HID, DREES, n°16, juillet 2001.

[2] *La compréhension sociale du handicap*, cahier de recherches n°182, CREDOC.

se sentir limité dans la nature du travail qu'il peut réaliser du fait de son problème de santé, d'autant plus s'il cherche à se reconvertir, l'informaticien n'a aucune raison d'avoir ce sentiment. Par ailleurs, si la femme du boulanger développe cette allergie, elle peut choisir de ne plus travailler au magasin et rester au foyer pour s'occuper de ses enfants. De même que le boulanger qui prend sa retraite, ayant fait le choix de l'inactivité, il n'est pas évident qu'elle se sente limitée dans le travail si elle n'a plus aucune attente dans ce domaine.

Ainsi, le sentiment de limitation dans le travail semble dans un premier temps, dépendre des attentes de la personne vis-à-vis de la sphère professionnelle. Que représente le travail : un moyen d'assurer un revenu auquel cas une compensation financière du problème de santé peut inciter à se retirer dans l'inactivité sans qu'il y ait un sentiment de manque ou bien une activité essentielle dans la vie sans quoi l'individu aura du mal à se réaliser et à avoir une place dans la société ? L'âge, le sexe, le type de déficiences, son ancienneté sont autant de paramètres qui influencent les attentes de la personne vis-à-vis du travail. Ne pas travailler est, en général, mieux accepté et toléré pour les femmes et les personnes de plus de 55 ans, par exemple.

Mais ces attentes vont être plus ou moins facilement satisfaites. Il s'agit, dans un second temps d'étudier les conditions de travail de ces personnes, si leur problème de santé est pris en compte et comment, si cette prise en compte est satisfaisante, quel type de poste elles occupent, quel rythme de travail leur est proposé, quel salaire, etc. Quel regard portent leurs collègues et leur supérieur sur elles et leur problème de santé ? Pour celles qui sont à la recherche d'un emploi, rencontrent-elles plus de difficultés que les autres pour s'insérer professionnellement ? Le sentiment de limitation dans le travail dépend ainsi des conditions offertes pour travailler. Une personne aveugle se sentira moins limitée pour travailler sur un ordinateur si elle bénéficie d'un clavier en braille. C'est toute la question des aménagements dans le travail au problème de santé, de la façon dont ils sont perçus par la personne elle-même et de la vision qu'a le monde professionnel des travailleurs handicapés.

Ce qui va amener une personne ayant un problème de santé à se sentir limitée dans son travail va donc dépendre à la fois de ses caractéristiques propres qui déterminent notamment ses attentes vis-à-vis du monde professionnel et de ce que cet univers va lui proposer. L'utilisation de modèles logit permettra, au final, de hiérarchiser ces facteurs. Quelles sont les personnes qui se sentent le plus souvent limitées dans leur travail ? Quel paramètre explique le mieux l'émergence de ce sentiment : l'âge, le sexe, le type de déficiences, le fait de travailler ou non, les horaires de travail ou encore les aménagements dans le travail au problème de santé ?

LES POPULATIONS ETUDIEES

Cinq populations seront comparées pour mener à bien cet objectif.

Les 15-64 ans se décomposent en deux populations :

- Les valides qui ont répondu 'non' à la question « avez-vous un problème de santé ou un handicap depuis six mois ou plus », soit 29 millions de personnes, 76% des 15 à 64 ans,
- Les malades qui ont répondu 'oui' à cette même question, soit 9 millions de personnes, 24% des 15 à 64 ans.

Parmi les malades, on distingue quatre populations dont trois ont déclaré un sentiment de limitation ou d'incapacités dans la vie professionnelle [3]:

- Les personnes déclarant être limitées dans la quantité de travail du fait de leur problème de santé ou handicap qu'elles peuvent ou pourraient réaliser selon qu'elles sont en emploi ou non, 43% des malades,
- Les personnes déclarant être limitées dans la nature de travail du fait de leur problème de santé ou handicap qu'elles peuvent ou pourraient réaliser selon qu'elles sont en emploi ou non, 45% des malades,
- Les personnes déclarant être limitées du fait de leur problème de santé ou handicap dans leurs déplacements entre le domicile et le travail qu'elles soient en emploi ou non, 20% des malades.
- Les personnes malades mais ne déclarant aucune limitation dans la vie professionnelle, soit 4,1 millions de personnes, 11% des 15 à 64 ans.

Cette terminologie reprend celle proposée par la DARES dans la synthèse citée précédemment.

[3] Les termes d'incapacités et de limitations seront utilisés de manière équivalente dans cet article et renverront au deuxième stade de la chaîne de Wood.

Tableau 1
les différentes populations étudiées

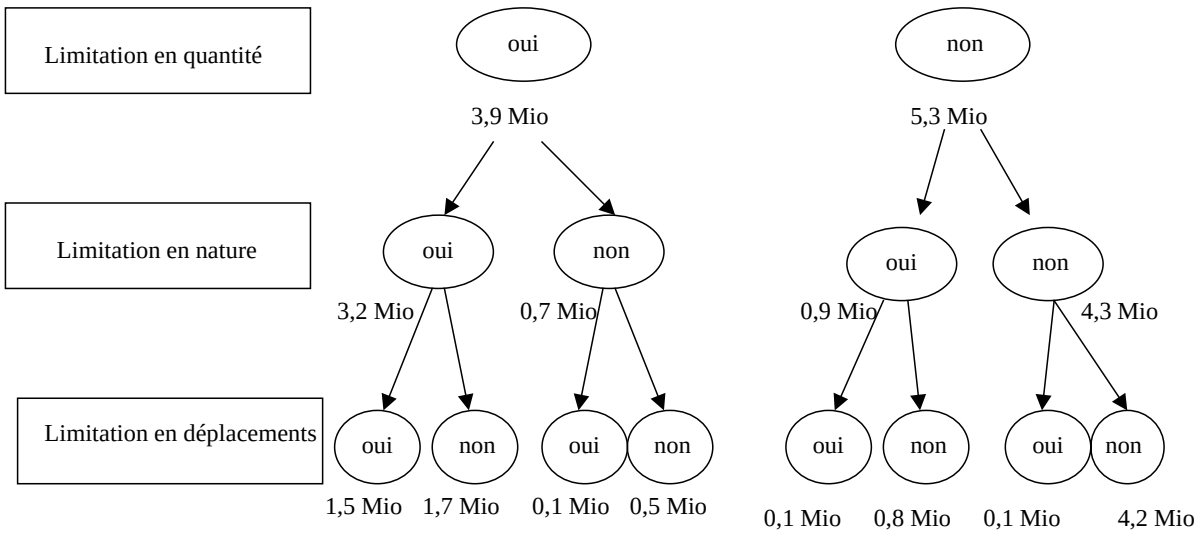
	effectifs	%
Valides	29,1	76
Malades	9,2	24
TOTAL	*38,3*	*100*
Dont parmi les malades :		
Limitation en quantité de travail	*3,9*	*43*
Limitation en nature de travail	*4,2*	*45*
Limitation en mobilité domicile/travail	*1,9*	*20*

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Une même personne peut cumuler plusieurs limitations ou incapacités. 1,5 million de personnes ont déclaré être limitées dans les trois types d'incapacité. Un peu moins de 5 millions ont déclaré avoir au moins un type d'incapacité parmi les trois.

Parmi les incapacités, deux sont particulièrement liées : en nature du travail et en quantité de travail. Dans 8 cas sur 10, lorsqu'une personne se sent limitée dans la nature du travail qu'elle peut réaliser, elle se sent également limitée dans la quantité du travail. En revanche, l'incapacité de mobilité est beaucoup plus restrictive : dans 4 cas sur 10, une incapacité en nature ou en quantité se couple avec une incapacité en déplacement.

Figure 1
le recoupement des trois types de limitations



Source : CREDOC, enquête emploi 2002

LE ROLE DES CARACTERISTIQUES PROPRES DE LA PERSONNE DANS L'EMERGENCE DU SENTIMENT DE LIMITATION DANS LE TRAVAIL

Parmi les caractéristiques propres à la personne, trois seront principalement étudiées : l'âge, le sexe et le type de problème de santé qui sera lui-même appréhendé sous trois aspects : le type de déficiences, son origine et son ancienneté.

✓ L'influence du rôle attendu de chaque sexe face au travail

Aucun écart n'a été constaté entre les femmes et les hommes sur le fait d'avoir déclaré un problème de santé ou de handicap.

En revanche, **les femmes déclarent plus souvent se sentir limitées dans leur vie professionnelle que ce soit en quantité de travail, en nature du travail ou en déplacements entre leur domicile et le lieu de travail.** Ainsi, 23% des femmes malades déclarent être limitées dans leurs déplacements entre domicile et travail contre 18% des hommes.

Les différences entre sexe demandent de tenir compte du du rôle social de chacun des sexes, notamment au travers la place accordée à la situation professionnelle. Les femmes déclarent plus souvent que les hommes au moins une des trois limitations lorsqu'on ne s'intéresse qu'aux actifs occupés, tandis que les hommes se déclarent plus souvent limités dans leur vie professionnelle lorsqu'on étudie que les chômeurs ou les inactifs (hors retraités et étudiants).

Cela questionne sur le rôle de la non appartenance à la sphère professionnelle dans l'émergence du sentiment de limitation dans le travail. C'est lorsqu'ils sont au chômage ou inactifs et donc qu'ils se sentent et/ou se sont exclus du « travail » que le sentiment de limitation chez les hommes est le plus fort : 92% des hommes inactifs déclarent au moins une des trois incapacités contre 76% des femmes inactives, 60% des chômeurs contre 50% des femmes au chômage.

A contrario, les femmes déclarent plus souvent une incapacité dans le travail que les hommes lorsqu'elles travaillent (44% des actives occupées contre 39% des actifs occupés). Les problèmes ressentis au quotidien au travers des conditions de travail semblent plus affecter les femmes.

Ces écarts renvoient au rôle attendu de chacun des sexes : pour un homme, ne pas travailler est ressenti davantage comme un handicap que pour une femme, ces dernières se retirant plus souvent dans l'inactivité lorsqu'elles doivent faire face à un problème de santé.

Tableau 2
Répartition des différentes populations étudiées par sexe

En %	Valide	Malade	Limitation de quantité	Limitation de nature	Limitation de mobilité
Hommes	49,8	49,0	45,4	46,9	43,8
Femmes	50,2	51,0	54,6	53,1	56,2
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ Une population plus âgée

La probabilité d'avoir un problème de santé croît avec l'âge. Les personnes ayant déclaré un problème de santé ou un handicap ont plutôt entre 40 et 59 ans (54%), 30% ont même entre 50 et 59 ans. Les 40-59 ans ne représentent que 37% de ceux n'ayant pas déclaré de problème de santé. A contrario, les moins de 40 ans sont moins nombreux : seuls 9% ont entre 15 et 24 ans ; un quart ont entre 25 et 39 ans. Ces deux tranches d'âge représentent 58% de ceux n'ayant pas déclaré de problème de santé.

Ces différences au niveau de l'âge ne sont pas surprenantes et **ne font que renvoyer au processus d'apparition d'un problème de santé ou d'un handicap.** Hormis les handicaps de naissance, c'est au cours de la vie que survient le plus souvent un problème de santé que ce soit de manière brutale (accident de la route, de la vie privée ou du travail) ou de manière plus progressive (maladies évolutives, usure au travail).

La probabilité de déclarer une incapacité croît également avec l'âge. Les personnes ayant déclaré une incapacité sont plus âgées que les personnes malades. La part des 15-24 ans parmi les personnes ayant déclaré une incapacité n'est plus que de 6% pour les limitations en terme de quantité de travail, de 8% pour celles en nature de travail et de 5% pour celles en terme de mobilité entre le domicile et le travail, alors qu'elle est de 23% parmi les valides. A contrario, quelle que soit l'incapacité, environ un tiers a entre 50 et 59 ans contre 16% des valides. Les écarts entre les types d'incapacité restent assez faibles, même si les limitations en terme de nature de travail semblent plus souvent toucher les jeunes.

Dans l'explication de ce lien, deux hypothèses peuvent être formulées : **avec l'âge, le problème de santé s'aggrave rendant plus difficiles les capacités de travail, mais également, avec l'âge, la personne se sent moins « employable ».** En effet, si parmi les personnes malades qui travaillent, la part de celles déclarant une incapacité en quantité de travail, par exemple, croît régulièrement avec l'âge (18% parmi les 15-24 ans jusqu'à 44% parmi les 60 ans et plus), elle évolue de manière beaucoup plus chaotique parmi celles qui ne travaillent pas. Après une forte augmentation jusqu'à 40 ans (de 31% parmi les 15-24 ans à 70% parmi les 40-49 ans), elle plafonne avant de redescendre après 60 ans (58%). Ces évolutions entre incapacité et âge sont valables pour les trois types d'incapacités. Outre la gravité du problème, le sentiment d'incapacité se définit également par rapport à ce qui est attendu par les employeurs. On verra ultérieurement qu'une des raisons avancées parmi les personnes

qui se retirent dans l'inactivité pour expliquer leur cessation d'activité est le fait de se juger trop âgées aux yeux des employeurs.

Tableau 3
Répartition des différentes populations étudiées par âge

En %	Valide	malade	Limitation de quantité	Limitation de nature	Limitation de mobilité
15-24 ans	23,3	9,1	5,8	7,9	4,9
25-39 ans	34,2	24,8	19,9	21,3	18,6
40-49 ans	21,2	23,7	22,6	22,3	22,7
50-59 ans	16,2	30,5	36,1	34,2	37,3
60 ans et plus	5,1	11,8	15,6	14,3	16,4
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ De quel type de problème de santé s'agit-il ?

La déficience la plus souvent citée relève de problèmes au niveau du dos ou du cou[4] : 29% des personnes malades en parlent. Viennent ensuite des problèmes au niveau des membres inférieurs (17%), puis des problèmes cardiaques (16%), des difficultés visuelles (15%), des problèmes au niveau des membres supérieurs (13%) et des problèmes respiratoires (11%).

10% des personnes interrogées évoquent des troubles de la personnalité, troubles psychiques ou dépression. Ce pourcentage peut paraître important et renvoie aux propos de personnes chargées de l'insertion professionnelle de personnes qui ont le sentiment que ces troubles sont en augmentation au sein de cette population. Le fait de se sentir limitées dans le travail peut tout à fait alimenter un mal-être ou tout du moins ne rien faire pour y remédier. On notera enfin que 6% déclarent des problèmes de diabète.

Comme on pouvait s'y attendre, **le sentiment de limitation dans le travail varie selon le type de déficiences. Les personnes se sentant limitées dans leur travail ont plus souvent que les personnes malades déclaré avoir des problèmes liés à certaines parties externes du corps**, que ce soit les membres inférieurs, supérieurs, le dos **ou des problèmes intellectuels ou psychologiques**, troubles du comportement (dépression, troubles du langage).

En revanche, les problèmes de santé qui concernent des parties internes du corps (cardiaques, pulmonaires, digestif) sont aussi fréquents parmi les personnes ayant déclaré une limitation dans le travail que parmi les personnes malades. Les déficiences visuelles sont même moins souvent citées parmi les personnes ayant déclaré une incapacité que parmi les personnes malades.

[4] La personne interrogée avait la possibilité de citer trois déficiences permettant de cerner son handicap ou problème de santé et donc le type d'obstacles qu'elle pouvait rencontrer dans sa vie professionnelle.

Ces constats rappellent deux précédentes études du CREDOC sur les leviers et les freins des employeurs à l'insertion professionnelle des personnes handicapées[5], mais aussi les travaux réalisés sur les représentations du handicap[6]. Les entreprises interrogées soulignaient leur souhait d'avoir un salarié plus qu'un salarié handicapé et donc que le handicap soit « transparent ». La figure de l'entreprise citoyenne est peu tenable dans le monde économique actuel et faire ressortir des différences peut être un facteur de moindre employabilité. Ainsi certaines personnes chargées de l'insertion professionnelle de travailleurs handicapés ne cachent pas qu'elles n'évoquent pas tout de suite le fait que le candidat présente un handicap et qu'elles n'en parlent que si ce problème est vraiment susceptible de choquer ou de déranger justifiant le fait de prévenir l'employeur avant l'entretien.

Ceci s'explique, en partie, par le fait que l'image du handicap dans la société (et en particulier au sein des employeurs) renvoie aux formes extrêmes qu'il englobe : la personne en fauteuil roulant ou malade mentale. A ce titre, les problèmes qui touchent des parties externes du corps et qui sont donc a priori visibles, comme les déficiences intellectuelles sont les plus susceptibles d'être craints par le monde professionnel, contrairement aux déficients sensoriels pour lesquels l'insertion professionnelle pose généralement moins de difficultés.

Certaines de ces déficiences ont peut-être des conséquences plus fortes sur la capacité de travail. Aucun élément dans l'enquête ne permet d'apprécier la gravité de la déficience, notion qui est d'ailleurs toujours très difficile à cerner et à définir, même par les médecins eux-mêmes. Les problèmes des membres inférieurs affectent ainsi a priori davantage la mobilité : 31% des personnes se sentant limitées dans leurs déplacement entre le domicile et le travail ont déclaré cette déficience. Mais, la prévalence de difficultés visuelles est plus faible parmi les personnes se sentant limitées dans leurs déplacements entre le domicile et le travail que parmi les personnes malades, alors même que cette déficience peut gêner dans les déplacements, si elle est assez importante.

Ainsi, si on ne peut pas exclure l'impact plus fort de certaines déficiences sur la capacité de travail que d'autres, le regard que porte l'employeur et les collègues sur cette déficience est également à prendre en compte dans le sentiment de limitation dans la vie professionnelle.

---

[5] *Le comportement des entreprises assujetties vis-à-vis de l'emploi des travailleurs handicapés dans le Nord Pas-de-Calais, étude sur les freins et facteurs incitatifs à l'emploi des travailleurs handicapés*, CREDOC, 2001

Structuration de l'emploi travailleur handicapé dans le département du Maine-et-Loire, CREDOC, 2001

[6] Cf cahier de recherches CREDOC cité précédemment

Tableau 4
Les problèmes de santé déclarés par les populations étudiées

Réponses multiples	Malades	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Problèmes au niveau du dos ou du cou (y compris arthrose ou rhumatisme)	29%	**35%**	**35%**	**32%**
Problèmes des membres inférieurs, au niveau des jambes, des pieds… (y compris arthrose ou rhumatisme)	17%	**24%**	**24%**	**31%**
Problèmes ou difficultés cardiaques, circulatoires ou tensionnels	**16%**	**16%**	**15%**	**15%**
Difficultés visuelles	**15%**	***9%***	***10%***	***12%***
Problèmes au niveau des membres supérieurs, au niveau des bras, des mains… (y compris arthrose ou rhumatisme)	13%	**18%**	**18%**	**18%**
Problèmes ou difficultés pulmonaires ou respiratoires (y compris asthme et bronchites chroniques)	**11%**	**10%**	**11%**	**9%**
Dépression, trouble de la personnalité, autres troubles psychiques	**10%**	15%	14%	17%
Problèmes du système digestif et du foie, déficience rénale	**6%**	**7%**	**6%**	**7%**
Diabète	**6%**	**6%**	**5%**	**6%**
Autres problèmes de santé de longue durée (y compris douleurs et asthénies)	**8%**	**8%**	**7%**	**7%**
Autres maladies évolutives (y compris cancers non classés ailleurs, sclérose en plaque, sida, maladie de Parkinson)	**4%**	7%	6%	9%
Affections de la peau, y compris les défigurations graves et les allergies	**5%**	***3%***	***4%***	***3%***
Difficultés auditives	**5%**	***3%***	***4%***	***4%***
Difficultés d'apprentissage, perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire	**2%**	3%	3%	5%
Troubles de la parole ou du langage	**1%**	2%	2%	3%
Épilepsie (y compris crises)	**1%**	2%	2%	2%

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Guide de lecture : 15% des personnes malades ont déclaré des difficultés visuelles.

Pour affiner cette réflexion, le tableau suivant compare selon les différents types de déficiences, la probabilité pour une personne de ne déclarer aucune incapacité, de déclarer une limitation en quantité de travail, en nature de travail ou en mobilité entre le domicile et le lieu de travail.

La part de personnes malades n'ayant déclaré aucune limitation dans leur vie professionnelle est la plus faible pour les déficiences mentales ou psychiques : difficultés d'apprentissage, perte des acquis intellectuels et troubles de la mémoire (17% ne déclarent aucune limitation dans le travail) ;

troubles de la parole et du langage (21%) ; dépression, troubles psychiques (26%). Certaines maladies semblent également susciter plus souvent un sentiment d'incapacité : épilepsie (28%), maladies évolutives de type cancer, sida, sclérose en plaques (28%). Et enfin, les problèmes liés aux quatre membres du corps.

Pour cet ensemble de déficiences, on retrouve la crainte des conséquences mal connues entraînées par ces problèmes de santé. C'est notamment le cas de certaines maladies comme l'épilepsie ou des maladies évolutives. L'employeur craint de devoir face à des absences prolongées de la personne ou de se sentir désarmé face à une crise d'épilepsie sur le lieu de travail, par exemple. La crainte de l'inconnu explique, en partie, la réticence des employeurs, qui lorsqu'ils sont informés ou sensibilisés par leur vie privée, franchissent plus souvent le cap de l'embauche d'une personne handicapée.

Les problèmes mentaux ou psychiques suscitent également cette crainte : quelles sont les conséquences dans le quotidien du travail de tels problèmes ? Mais aussi la maladie mentale dérange et suscite à la fois effroi et chagrin. Ces personnes n'ont pas de chances, c'est un véritable malheur pour la famille, les parents et la personne elle-même. Dès les premiers stades, les troubles du comportement mettent mal à l'aise et suscitent des comportements de fuite.

Dans ce regard de l'entreprise sur le problème de santé de la personne, outre l'employeur, le rôle de l'équipe et des collègues n'est pas à minorer. Une enquête de la CFDT avait notamment montré l'hostilité que les personnes handicapées peuvent ressentir au sein de l'équipe ou tout du moins l'attitude timorée des collègues, très souvent également issue d'une certaine méconnaissance vis-à-vis des conséquences du problème de santé. Lors de l'embauche d'un travailleur handicapé, certaines entreprises font ainsi le choix de sensibiliser, informer et aider les collègues à mieux connaître le handicap qu'a la personne, ses conséquences sur la vie en entreprise et sur ses relations avec ses collègues ce qui facilite l'arrivée de la personne handicapée. Une personne sourde d'une oreille peut être ainsi considérée comme peu avenante si on lui parle souvent du côté où elle entend mal : ce qui peut être interprété négativement ou mal compris ne vient que de son problème de santé sur lequel une certaine information est souhaitable alors.

Tableau 5
Quelles sont les déficiences qui suscitent le plus souvent un sentiment de limitation dans la vie professionnelle ?

Réponses multiples	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité	Pas d'incapacité
Difficultés d'apprentissage, perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire	**69%**	**75%**	**52%**	**17%**
Troubles de la parole ou du langage	**64%**	**74%**	**49%**	**21%**
Dépression, trouble de la personnalité, autres troubles psychiques	**66%**	**64%**	**35%**	**26%**
Épilepsie (y compris crises)	**64%**	**67%**	**44%**	**28%**
Autres maladies évolutives (y compris cancers non classés ailleurs, sclérose en plaque, sida, maladie de Parkinson)	**69%**	**64%**	**41%**	**28%**
Problèmes au niveau des membres supérieurs, au niveau des bras, des mains… (y compris arthrose ou rhumatisme)	61%	64%	29%	28%
Problèmes des membres inférieurs, au niveau des jambes, des pieds… (y compris arthrose ou rhumatisme)	58%	62%	36%	28%
Problèmes au niveau du dos ou du cou (y compris arthrose ou rhumatisme)	51%	53%	22%	37%
Problèmes ou difficultés cardiaques, circulatoires ou tensionnels	**44%**	**44%**	**20%**	**48%**
Problèmes du système digestif et du foie, déficience rénale	**46%**	**47%**	**24%**	**43%**
Problèmes ou difficultés pulmonaires ou respiratoires (y compris asthme et bronchites chroniques)	**40%**	**48%**	**17%**	**44%**
ENSEMBLE	**43%**	**45%**	**20%**	**46%**
Diabète	**42%**	**43%**	**23%**	**50%**
Autres problèmes de santé de longue durée (y compris douleurs et asthénies)	**43%**	**38%**	**18%**	**51%**
Difficultés auditives	**31%**	**39%**	**17%**	**54%**
Affections de la peau, y compris les défigurations graves et les allergies	**26%**	**33%**	**11%**	**60%**
Difficultés visuelles	**27%**	**31%**	**17%**	**61%**

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Guide de lecture : parmi les personnes ayant déclaré de l'épilepsie, 28% n'ont déclaré aucune limitation dans le travail, 64% une limitation en quantité de travail ; 67% en nature de travail et 44% dans leurs déplacements entre le domicile et le travail.

Outre le type de déficiences, l'ancienneté du problème de santé doit être prise en compte. **Le sentiment de limitation croît avec l'ancienneté du problème de santé**, notamment les incapacités de mobilité. 45% des personnes déclarant être limitées dans leurs déplacements entre leur domicile et

le travail ont un problème de santé datant de dix ans ou plus contre 37% des personnes malades, 39% de celles ayant une incapacité en quantité et 42% en nature.

En revanche, au sein des jeunes surtout, la part des handicaps de moins de six mois est un peu plus importante parmi ceux ayant déclaré une limitation dans leurs déplacements entre le domicile et le travail. Dans 12% des cas, les personnes malades ont ce problème de santé depuis moins d'un an. Cette proportion est identique parmi les personnes ayant une incapacité en quantité de travail, elle est légèrement inférieure pour les deux autres types d'incapacités (10%).

L'ancienneté du handicap agit donc de deux manières sur le sentiment de limitation dans le travail. Le premier effet est le plus fréquent : plus le handicap est ancien, plus il s'accompagne d'incapacités, en raison de complications ou d'aggravations du problème de santé, probablement. Le deuxième effet concerne surtout les jeunes : les 15-24 ans qui déclarent une limitation dans les déplacements ont plus souvent des handicaps de moins de six mois. Cet effet peut s'expliquer par des gênes temporaires entraînées par la survenue d'un problème de santé, par exemple, suite à un accident de la route créant des traumatismes importants au niveau des membres inférieurs. Cette gêne sera résorbée le plus souvent grâce à une réorganisation de la vie quotidienne et/ou une amélioration du problème de santé. Cette notion est centrale après un accident : lorsque survient une déficience, les gestes faits hier ne pourront plus être faits demain de la même manière. Les jeunes semblent avoir le plus de difficultés à accepter ce changement. Cet apprentissage est d'autant plus difficile qu'il se couple de l'acceptation d'un handicap.

Tableau 6
Répartition des différentes populations étudiées par ancienneté du problème de santé

En %	Malade	Incapacité de quantité	Incapacité de nature	Incapacité de mobilité
Moins de 6 mois	3,6	3,4	3,1	3,8
De 6 mois à moins d'1 an	8,6	8,2	7,3	6,9
D'1 an à moins de 2 ans	9,9	9,6	8,6	7,1
De 2 ans à moins de 3 ans	9,4	8,7	8,7	7,7
De 3 ans à moins de 5 ans	13,7	13,1	12,5	12,0
De 5 ans à moins de 10 ans	17,7	18,0	18,3	17,5
10 ans ou plus	37,1	39,0	41,5	45,0
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Enfin, **le sentiment de limitation est plus fort chez les personnes attribuant leur problème de santé à un accident du travail (9%), quel que soit le type d'incapacités**. Est-ce en raison d'une gravité plus forte de ces accidents ? Est-ce lié au fait que ces accidents touchent des populations souvent plus âgées, plus usées par le travail et donc déjà plus fragiles ? Ou ce sentiment s'explique-t-il par les changements qui sont intervenus suite à cet accident dans leur vie professionnelle ou encore par une position de retrait adoptée par le salarié suite à cet accident qu'il attribue à son travail et aux aides auxquelles il a pu prétendre (rente d'accidents du travail, pension d'invalidité) ?

Elles déclarent aussi plus souvent un problème de naissance, notamment pour les limitations dans les déplacements entre le domicile et le lieu de travail (14% des cas) et des accidents de la route (près de 4% contre 2%). En revanche, leur problème de santé est moins souvent lié que les personnes malades à une maladie non professionnelle (46% contre 50%). Cette origine reste, malgré tout, la principale cause de leur problème de santé.

Tableau 7
Répartition des différentes populations étudiées par origine du problème de santé

En %	Malade	Incapacité de quantité	Incapacité de nature	Incapacité de mobilité
Problème de naissance	10,9	10,8	12,5	13,8
Accident du travail (y compris route)	6,2	9,1	9,0	9,0
Accident de la route (non lié au travail	2,3	3,5	3,7	3,9
Accident de la vie privée	4,4	4,6	4,8	4,9
Maladie professionnelle	12,5	13,8	12,7	9,6
Maladie non professionnelle	49,5	46,1	45,4	46,3
Autres	10,4	8,9	8,8	9,2
NSP	4,0	3,2	3,1	3,3
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Au terme de cette première étape, le sentiment de limitation est plus développé chez certaines personnes comme les hommes lorsqu'ils sont exclus du monde professionnel, les personnes de plus de 40 ans mais de moins de 60 ans, les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou liées aux parties externes du corps, ayant des handicaps anciens, liés à un accident du travail. Dans ces profils, on peut supposer que ce sont les personnes qui ont le plus de mal à supporter de ne pas travailler qui se sentent les plus limitées, mais aussi que certains problèmes rendent plus difficile l'exercice d'un activité professionnelle soit parce qu'ils dérangent soit parce qu'ils demandent des aménagements spécifiques comme pour les personnes en fauteuil roulant, etc.

Il est à présent intéressant de repérer les conditions d'emploi de ces différentes populations pour mieux comprendre les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leur vie professionnelle. Comment leur problème de santé est-il pris en compte et l'est-il d'ailleurs ?

LE ROLE DU MONDE PROFESSIONNEL DANS L'EMERGENCE DU SENTIMENT DE LIMITATION

Le rôle du monde professionnel dans l'émergence du sentiment de limitation dans le travail sera appréhendé pour les personnes qui sont en emploi par les postes qu'elles occupent, le salaire, les horaires et les aménagements proposés et par les difficultés d'accès rencontrées par les personnes en recherche d'emploi.

✓ Une population moins souvent en emploi

Alors que près des deux-tiers des personnes valides sont en emploi, seules 55% des malades le sont, 38% de celles déclarant une limitation en quantité ou en nature de travail et 26% une limitation dans leurs déplacements entre le domicile et le lieu de travail. Ce moindre accès à l'emploi ne se traduit quasiment pas par du chômage, mais par l'inactivité. En effet, alors que 9% des valides sont inactifs, 23% des malades le sont, 40% des personnes déclarant une limitation en quantité de travail, 38% en nature de travail et 53% en déplacement entre le domicile et le lieu de travail.

Les personnes souffrant d'un problème de santé et encore plus celles déclarant une incapacité sont dans une position de retrait de la sphère professionnelle.

Tableau 8
Répartition des différentes populations étudiées par situation professionnelle

En %	valide	malade	Limitation de quantité	Limitation de nature	Limitation de mobilité
actif occupé	64,2	55,1	37,9	37,8	26,0
chômeur PSERE	5,2	6,3	6,6	7,9	5,8
autre chômeur PSERE	0,7	0,7	0,6	0,6	0,4
étudiant, élève	16,5	5,6	3,5	4,7	2,4
retraité	4,6	9,5	11,6	11,0	12,0
autre inactif	8,8	22,8	39,8	38,0	53,4
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Cette position de retrait semble même plus large que la seule sphère professionnelle puisque parmi les 15-24 ans, alors que 67% des valides sont étudiants ou élèves, seulement 56% des malades et des personnes déclarant une incapacité le sont. Aucun écart n'est ici à noter entre la population déficiente et ayant une incapacité. Là encore, si elles font moins souvent des études, cela ne se traduit pas par plus de chômage mais par plus d'inactivité. Cela rappelle les difficultés d'insertion et de scolarisation des enfants handicapés.

On notera que pour les jeunes malades et ceux déclarant une limitation dans leur vie professionnelle, l'écart constaté dans l'accès à l'emploi est relativement limité avec les valides voire même en la faveur des jeunes malades. C'est surtout après 25 ans que les écarts dans l'accès à l'emploi entre population valide, malade et avec incapacité se creusent. Ainsi, parmi les 25-39 ans, 80% des valides sont en activité, contre 70% des malades et 56% des personnes déclarant une incapacité. A contrario, dans cette tranche d'âge, 10% des valides sont inactifs, 18% des jeunes malades et 29% des jeunes avec incapacité.

La probabilité d'être inactif croît avec l'âge, elle est plus forte pour les personnes déclarant une incapacité que pour les malades.

Tableau 9
la situation professionnelle selon l'âge et l'existence d'un problème de santé

En %	15-24 ans			25-39 ans			40-49 ans			50-59 ans		
	valide	malade	incap	valide	malade	incap	valide	malade	incap	valide	malade	incap
actif occupé	24	27	21	80	70	56	86	71	55	75	55	42
chômeur PSERE	5	7	7	7	9	12	4	7	9	4	5	6
autre chômeur PSERE	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
étudiant, élève	67	56	56	2	2	2	0	0	0	0	0	0
Retraité	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	7	7
autre inactif	3	9	15	10	18	29	9	21	35	13	32	45
TOTAL	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Guide de lecture : incap représente l'ensemble des personnes ayant déclaré au moins une incapacité parmi les trois types.

✓ Une prise en compte de leur problème de santé dans les conditions de travail ?

Parmi les personnes malades qui travaillent, un quart environ déclarent bénéficier d'une assistance ou d'une adaptation de leur poste de travail. Cette proportion est légèrement supérieure lorsqu'on ne regarde que les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle : 23% des personnes déclarant une incapacité en quantité de travail, 24% en nature et 24% en mobilité contre 22% parmi l'ensemble des malades. Les écarts restent faibles entre ces quatre populations.

Les deux principales formes prises par cette assistance est l'aménagement du temps de travail et le soutien ou la compréhension des collègues et supérieur. L'aménagement de poste ou le changement de poste de travail viennent ensuite. Les autres formes sont beaucoup moins citées.

L'aménagement du temps de travail comme le regard de compassion des collègues peuvent avoir des effets pervers en objectivant le caractère « déviant » de la personne. Le fait d'avoir des horaires allégés ou aménagés est un signe de l'amoindrissement de la capacité de travail de la personne : 9% des personnes se sentant limitées dans la quantité de travail qu'elles peuvent réaliser bénéficient d'un aménagement du temps de travail qui ne fait que conforter le salarié dans son sentiment d'incapacité. De même, le regard des collègues et supérieur qui « comprennent » renvoient au malheur et à la souffrance de la personne interrogée qui fait preuve d'une attention particulière, reflet de son handicap.

Tableau 10
Bénéficiez-vous d'une assistance ou d'une adaptation de votre poste de travail ?
– ceux qui travaillent

Réponses multiples parmi les oui	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Non	78,2	76,8	76,2	75,7
Oui	22,8	23,2	23,8	24,3
Dont changement de poste de travail	*4,9*	*4,7*	*5,9*	*4,9*
aménagement de poste	*4,4*	*4,5*	*5,0*	*7,2*
aménagement du temps de travail	*7,4*	*9,0*	*7,8*	*11,0*
assistance mobilité domicile-travail	*1,0*	*1,0*	*1,1*	*3,4*
aide à la mobilité au travail	*0,4*	*0,5*	*0,5*	*1,2*
soutien des collègues et supérieur	*8,6*	*9,8*	*9,1*	*10,8*
autre	*2,7*	*2,6*	*3,1*	*2,8*

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

En grande majorité, les personnes malades qui travaillent ne bénéficient pas d'emploi assisté ou protégé (96%). Seuls 1% déclarent occuper un emploi réservé dans la fonction publique, 2% un emploi dans le milieu protégé et 1% un emploi en tant que travailleur handicapé dans le milieu ordinaire.

Les personnes se sentent limitées dans le travail bénéficient plus souvent d'un emploi assisté ou protégé, et ceci d'autant plus lorsque cette incapacité s'exprime en terme de nature du travail (9%) ou de mobilité entre le domicile et le lieu de travail (11%).

Là encore, le fait d'occuper un poste particulier doit contribuer au développement d'un sentiment d'incapacités chez la personne qui est sur un emploi aux appellations péjoratives. Les termes d'emploi réservé et de milieu protégé font bien référence à une certaine compassion : les personnes handicapées font l'objet d'un traitement spécial et particulier car le milieu ordinaire ne leur convient pas, est inadapté ou qu'elles ne sont pas en mesure de supporter ses exigences. Les emplois assistés ou protégés font figure de voie de garage. Le vocabulaire utilisé est là encore propre à alimenter chez la personne un sentiment d'incapacités.

Tableau 11 Bénéficiez-vous d'un emploi assisté ou protégé ?

En %	Malade	Limitation de quantité	Limitation de nature	Limitation de mobilité
Emploi réservé de la fonction publique	0,7	1,7	1,9	2,4
Emploi dans le milieu protégé	1,8	3,6	3,9	5,9
Emploi de TH en milieu ordinaire	1,4	2,6	2,8	2,8
Non	96,1	92,1	91,4	88,9
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ La reconnaissance sociale du problème de santé

Si elles bénéficient assez rarement d'un emploi assisté ou protégé, les personnes malades ont relativement souvent obtenu une reconnaissance administrative de leur problème de santé : c'est le cas d'un peu moins d'un quart d'entre elles. Ceci objective, en quelque sorte la gravité du problème déclaré de la personne. 12% ont obtenu une reconnaissance auprès de la COTOREP, 7% ont droit à une pension d'invalidité et 3% à une rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle.

Les personnes ayant déclaré une limitation dans leur vie professionnelle possèdent plus souvent une reconnaissance administrative de leur handicap et ceci d'autant plus lorsque l'incapacité s'exprime en terme de mobilité. 46% des personnes se sentant limitées dans leurs déplacements entre le domicile et le lieu de travail n'ont pas de reconnaissance administrative contre 60% de celles se sentant limitées en terme de nature ou de quantité de travail.

Comme pour le statut de l'emploi, la possession d'un tel titre contribue probablement à se sentir limité dans l'exercice d'une activité professionnelle.

La possession d'une reconnaissance administrative de leur problème de santé est liée à la situation vis-à-vis de l'emploi. 54% des personnes malades inactives possèdent une reconnaissance administrative de leur problème de santé, 16% ont d'ailleurs droit à l'AAH. 22% ont droit à une pension d'invalidité, 4% à une rente d'accident du travail et 9% ont une RQTH. A contrario, 14% des personnes malades en emploi ont un titre de reconnaissance. Les mêmes écarts peuvent être constatés pour les personnes avec incapacité.

On retrouve à travers ces chiffres le fait que parmi ces reconnaissances, certaines donnent droit à des aides et reconnaissent l'incapacité partielle et temporaire de la personne à exercer une activité professionnelle. Qu'elle soit plus souvent détenue par des inactifs s'explique probablement par des états de santé plus dégradés, mais aussi par le fait que la société cautionne le droit de la personne de se retirer du marché de l'emploi, si elle le souhaite et lui verse même une compensation financière de ce désavantage. Si on avait la possibilité d'isoler deux personnes avec des états de santé équivalents, on

pourrait probablement trouver deux cas où l'une continue à travailler par choix ou grâce à des conditions de travail aménagées ou plus clémentes, tandis que l'autre choisira l'inactivité. La première n'aurait pas nécessairement besoin d'une reconnaissance, contrairement à la seconde, notamment du fait de la perte de son salaire.

On retrouve le rôle des dispositifs existants dans la définition de la population handicapée dans une société, qui selon les aides qu'ils offrent suscitent la démarche de reconnaissance d'un problème de santé et donc l'obtention d'un statut de personne handicapée.

Tableau 12
Avez-vous obtenu une reconnaissance administrative de votre problème de santé ou de votre handicap ?

Réponses multiples	malade	Limitation de quantité	Limitation de nature	Limitation de mobilité
Non	77,2	59,5	60,2	46,4
Oui	22,8	40,5	29,8	53,6
DONT Auprès de la COTOREP	*12,3*	*23,3*	*23,0*	*32,8*
Dont RQTH	*5,8*	*10,5*	*10,7*	*12,8*
Orientation milieu protégé	*1,2*	*1,8*	*2,0*	*2,4*
AAH	*4,9*	*9,9*	*9,6*	*16,6*
Carte d'invalidité	*5,4*	*10,7*	*10,4*	*17,6*
Auprès de la CDES	*0,7*	*1,2*	*1,4*	*1,9*
Suite à un accident du travail ou à une maladie professionnelle	*2,9*	*4,9*	*4,8*	*4,9*
Une pension d'invalidité	*7,2*	*14,7*	*14,3*	*21,8*
Une reconnaissance de mutilé de guerre et assimilé	*0,1*	*0,2*	*0,2*	*0,2*

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ Des conditions d'emploi difficiles pour les actifs occupés

Traditionnellement, dans les caractéristiques sociodémographiques des personnes handicapées, une inégalité sociale ressort. Les travaux de P.Mormiche, à l'INSEE notamment, soulignent le rôle des inégalités sociales dans le processus du handicap : »Ainsi y-a-t'il deux facteurs d'inégalité sociale face aux processus handicapants : les déficiences sont moins fréquentes dans les milieux aisés ou diplômés et la capacité à dominer ces déficiences, la disposition d'un environnement mieux adapté y est également plus forte. Ces deux facteurs jouent dans le même sens si bien qu'au total, le rapport entre les prévalences d'au moins une ou deux incapacités entre familles de cadres supérieurs et d'ouvriers est de un à trois alors que pour les déficiences, il est de 1 à 2. » C'est ainsi que les enfants de milieu populaire sont plus souvent en institution et sont plus souvent identifiés comme « handicapés » et se sentent plus limités que les enfants de cadres, pour lesquels les parents auront davantage de moyens

financiers et seront plus à la quête d'informations sur les aménagements, appareillages permettant de pallier les déficiences.

L'enquête emploi étudiée ici souligne que parmi les actifs occupés, les personnes malades sont moins souvent des cadres et plus souvent des ouvriers, notamment non qualifiés. 20% des personnes malades sont des ouvriers qualifiés contre 17% des valides et 10% des ouvriers non qualifiés contre 8% des valides. Elles sont également plus souvent employées de la fonction publique (12% contre 11%).

Cette inégalité sociale est encore plus forte parmi les personnes déclarant une limitation dans leur travail. Ceci rejoint les propos de P.Mormiche. Les déficiences touchent davantage les catégories ouvrières et à déficience équivalente, un ouvrier développera plus souvent un sentiment de limitation dans son travail. L'écart est significatif pour les ouvriers non qualifiés (12% ou 13% contre 10%) et les personnels des services directs aux particuliers. Les personnes limitées dans leurs déplacements sont plus souvent employées de la fonction publique (14% contre 11%). Y-a-t-il dans ce secteur des aménagements particuliers ?

Les écarts entre déficiences peuvent s'expliquer par la prévalence plus forte des accidents du travail pour les catégories ouvrières plus exposées à ce risque professionnel, mais également aux conditions de travail souvent plus difficiles des ouvriers que des cadres qui créent au fil du temps une certaine usure de la personne, notamment physique (problèmes de dos liés au port de charge, de traumatismes liés à la répétition de certains gestes, etc.).

On peut également se poser la question de l'accès plus limité des personnes touchées par un problème de santé à d'autres postes qu'ouvriers, notamment en raison du fait qu'elles ont moins souvent suivi des études lorsqu'elles ont un handicap de naissance ou que le problème rencontré les « disqualifie » ou compromet leur carrière professionnelle. En effet, quelle place est accordée à un salarié après un accident grave de la vie privée : les mêmes chances d'évolution sont-elles gardées ? Une étude en cours au CREDOC pointe la difficulté des personnes lourdement handicapées après un accident ou une maladie grave pour retrouver et garder leur emploi, difficulté qui reflète à la fois les craintes des employeurs mais aussi la difficulté pour la personne de se projeter dans un avenir professionnel qui demande à être redéfini.

On aboutit ainsi à une sorte de paradoxe : les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle sont aux postes les plus physiques. Il n'est pas surprenant dans ce cadre qu'un sentiment d'incapacité naisse, de l'interaction entre des problèmes de santé et des conditions de travail difficiles physiquement.

Tableau 13
Répartition des différentes populations par catégorie socioprofessionnelle- actifs occupés

En %	valide	Malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
10 : Agriculteurs exploitants	2,3	2,8	5,4	4,0	2,3
21 : Artisans	2,8	3,3	4,8	4,1	2,4
22 : Commerçants et assimilés	2,6	2,5	3,4	3,1	2,4
23 : Chefs d'entreprises de 10 salariés ou plus	0,6	0,3	0,1	0,2	0,2
31 : Professions libérales	1,4	0,6	0,3	0,2	1,0
32 : Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques	5,5	4,7	*3,2*	*3,2*	*3,7*
36 : Cadres d'entreprises	8,0	6,0	*2,6*	*2,6*	*4,3*
41 : Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés	9,4	8,6	7,9	8,1	10,3
46 : Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises	6,2	5,1	*3,3*	*3,9*	*4,5*
47 : Techniciens	3,9	3,9	2,5	3,7	2,5
48 : Contremaîtres, agents de maîtrise	2,2	2,2	2,2	2,4	3,0
51 : Employés de la fonction publique	10,5	11,7	12,0	12,1	**14,3**
54 : Employés administratifs d'entreprises	9,1	7,4	5,5	5,9	7,7
55 : Employés de commerce	4,2	3,4	3,4	3,6	3,7
56 : Personnels des services directs aux particuliers	6,1	7,1	9,2	8,8	6,7
61 : Ouvriers qualifiés	16,8	**20,0**	**20,3**	**20,2**	17,3
66 : Ouvriers non qualifiés	7,5	9,5	**12,2**	**12,5**	**13,3**
69 : Ouvriers agricoles	1,0	0,9	1,5	1,4	0,4
TOTAL					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Ce constat au niveau de la catégorie socioprofessionnelle est confirmé par un ensemble d'indicateurs permettant de caractériser l'emploi de la personne.

Les personnes malades et se sentant limitées dans leur travail n'ont pas un statut différent des personnes valides : elles sont aussi souvent salariées que ce soit dans le privé ou dans le public, intérimaires ou en CDD. La précarité les touche autant, mais pas plus. En revanche, **elles ont une ancienneté dans l'entreprise plus élevée** : 62% des personnes malades sont dans l'entreprise depuis cinq ans ou plus contre 52% des personnes valides. Cela s'explique par leur âge mais aussi par les difficultés qu'elles rencontrent lorsqu'elles veulent changer d'emploi, comme nous le verrons ultérieurement. L'ancienneté des personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle est proche de celle des personnes malades, avec peu d'écarts entre le type d'incapacités.

On notera toutefois que les personnes ayant déclaré une limitation dans leurs déplacements entre le domicile et le travail sont plus souvent salariées du public, ce constat confirme les écarts perceptibles au niveau de la catégorie socioprofessionnelle (plus d'employés de la fonction publique), mais n'a pas d'explications particulières.

Parallèlement, les personnes malades ne bénéficient pas plus souvent d'horaires aménagés que les personnes valides, au contraire, parfois. La probabilité de travailler la nuit, le dimanche, le soir (entre 20 heures et minuit) ou le samedi et en horaires variables est aussi élevée que pour les personnes valides. Malgré leur problème de santé, les conditions de travail sont identiques voire même plus difficiles que les valides.

Les personnes déclarant une limitation en quantité ou en nature de travail sont aussi concernées que les personnes valides par le travail de nuit et du dimanche et par des horaires variables. Les personnes se sentant limitées en terme de mobilité entre le domicile et le lieu de travail semblent un peu moins souvent concernées par le travail de nuit ou le dimanche et avoir un peu plus souvent des horaires réguliers.

Le seul écart notable dans les horaires concerne une plus grande part de temps partiels parmi les personnes malades et se sentant limitées dans leur vie professionnelle. 18% des actifs occupés malades travaillent à temps partiel mais la proportion de personnes subissant ce temps partiel est un peu plus élevée qu'au sein des personnes valides : 27% souhaitent travailler à temps plein (contre 25%) et 8% travailler davantage sans atteindre un temps plein (contre 7%).

De même, pour les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle, le temps partiel est plus fréquent : un quart d'entre elles sont concernées, mais la part de personnes satisfaites par ce temps de travail est équivalente à celles des personnes valides pour les incapacités en nature, elle est plus faible pour les incapacités en quantité (70%) et en mobilité (25%). Comme pour les autres populations, un tiers d'entre elles souhaiteraient travailler davantage.

Globalement, **on a l'impression que les personnes malades ou ayant une incapacité ne bénéficient pas de conditions de travail particulières, si ce n'est le temps partiel avec une satisfaction partagée**. Les postes occupés sont a priori difficiles et physiques (davantage d'ouvriers). Ceci questionne sur l'adaptation des conditions de travail à leur problème de santé. A d'autres postes, leurs limitations disparaîtraient-elles ? Quel est le rôle du milieu professionnel dans l'émergence de ces problèmes de santé et du sentiment d'incapacité dans la vie professionnelle ?

Tableau 14
Conditions de travail selon les différentes populations – actifs occupés

	valides	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Statu*t*	6,3	5,5	5,7	6,6	5,7
Intérimaire, apprenti, stagiaire	4,2	3,5	4,6	5,1	3,7
Contrat à durée déterminée	66,1	66,6	66,6	65,9	63,3
Salarié (sauf Etat, collectivités locales)	*8,4*	*6,0*	*6,2*	*6,6*	*5,2*
Dont ancienneté < 1 an	*20,8*	*17,3*	*15,2*	*15,2*	*14,2*
ancienneté d'un an à moins de 5 ans	36,8	*43,3*	*45,2*	*44,1*	*43,9*
ancienneté de 5 ans et plus	*0,1*	*0*	*0*	*0*	*0*
ancienneté non renseignée	23,5	24,3	23,0	22,4	27,4
Salarié (Etat, collectivités locales)	*2,4*	*1,7*	*1,3*	*1,8*	*0,9*
Dont ancienneté < 1 an	*5,5*	*3,8*	*3,5*	*2,9*	*5,8*
ancienneté d'un an à moins de 5 ans	*15,6*	*18,8*	*18,2*	*17,7*	*20,7*
ancienneté de 5 ans et plus	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*
ancienneté non renseignée					
Temps partiel	15,6	18,3	26,4	24,3	26,9
Parmi les temps partiel :					
Souhaite un temps plein	25,2	27,3	21,0	25,9	17,9
Souhaite travailler plus mais pas à temps plein	7,4	8,1	8,8	8,0	7,6
Travail de nuit	5,0	5,2	4,5	4,5	3,8
Habituellement	9,9	10,2	9,8	10,3	9,1
Parfois	85,1	84,7	85,7	85,2	87,1
jamais					
Travail le dimanche	9,2	10,0	13,0	11,0	8,6
Habituellement	19,2	17,9	17,4	17,3	17,9
Parfois	71,6	72,1	69,6	71,7	73,5
jamais					
horaire	62,4	60,7	62,5	62,5	64,9
les mêmes tous les jours	8,6	10,1	7,8	9,4	8,4
alternance (3*8)	28,9	29,2	29,6	28,1	26,7
variables d'un jour à l'autre					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Un autre élément important repose sur le fait que les personnes malades et plus encore, les personnes avec incapacité sont moins bien payées que les valides. Alors que 9% des valides ont un salaire compris entre 2 500 et 5 000 francs, 10% des personnes malades sont dans cette tranche de revenus, 17% des personnes se sentant limitées en terme de quantité de travail, 20% en nature de travail et 21% en déplacements entre le domicile et le lieu de travail.

L'écart de revenu ne touche pas particulièrement les personnes malades, dont la répartition par tranche de salaire reste proche de celle des personnes valides. Elle est, en revanche, forte pour les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle.

Cet écart subsiste même au sein des salariés à temps plein. Au vu du plus grand nombre de personnes travaillant à temps partiel parmi celles ayant déclaré une incapacité, il était, en effet, souhaitable de vérifier si les différences ne s'expliquaient pas par des temps de travail différents.

On peut, en revanche, expliquer en partie ces écarts de revenus par les postes occupés. Ces écarts sont encore plus élevés à âge équivalent. Malgré leur âge, les salaires versés aux personnes déclarant une limitation dans le travail sont inférieurs aux autres.

Ceci renforce l'incitation pour la personne de comparer ce qu'elle peut obtenir par le travail d'une part et par les différentes aides d'autre part, si elle demande une reconnaissance et arrête de travailler.

Tableau 15
Répartition des populations étudiées par tranche de revenu

En %	valides	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
A : Moins de 2 500 F	4,5	1,6	5,5	4,4	4,9
B : De 2 500 à moins de 5 000 F	8,5	9,8	16,8	19,6	20,9
C : De 5 000 à moins de 7 500 F	20,5	19,2	21,2	22,4	15,2
D : De 7 500 à moins de 10 000 F	20,1	23,1	27,1	22,4	26,1
E : De 10 000 à moins de 12 500 F	13,2	15,9	12,4	13,6	11,3
F : De 12 500 à moins de 15 000 F	9,2	8,1	2,4	1,4	2,5
G : De 15 000 à moins de 20 000 F	7,3	5,8	3,6	4,3	4,7
H : De 20 000 à moins de 30 000 F	4,8	6,5	3,0	2,4	4,1
I : De 30 000 à moins de 50 000 F	2,0	1,9	0	0	0
J : De 50 000 F et plus	0,4	0,4	0	0	0
W : Ne sait pas répondre	1,9	1,4	0,9	2,3	0
X : Refuse de répondre	7,6	6,3	7,2	7,2	10,4
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ Une certaine insatisfaction vis-à-vis de l'emploi actuel

Environ 10% des personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle ont un emploi mais souhaitent en changer. Cette proportion qui révèle une certaine insatisfaction vis-à-vis de l'emploi actuel est plus forte que pour les personnes malades (9%) et que pour les personnes valides (8%).

La principale raison invoquée est la crainte de perdre l'emploi actuel : 26% pour les personnes déclarant une limitation en quantité de travail, 29% pour celles déclarant une limitation en termes de nature de travail. Elle est également la principale raison invoquée par les personnes valides et malades.

En revanche, seules 14% des personnes se sentant limitées en terme de mobilité entre le domicile et le travail évoquent cette crainte. Pour ces dernières, la recherche d'un autre emploi est le plus souvent

motivée par le souhait de trouver un emploi plus adapté pour des raisons de santé (22%) ou par le fait de travailler plus (17%).

Ainsi, si on compare les raisons invoquées par les personnes valides, les personnes malades et celles se sentant limitées dans leur vie professionnelle, on constate sans surprise que **les personnes malades et se sentant limitées cherchent plus souvent à changer d'emploi pour des raisons de santé, mais aussi pour travailler plus et pour être mieux payées**. Le temps partiel plus fréquent pour les personnes malades et se sentant limitées dans leur vie professionnelle ne semble pas toujours un aménagement satisfaisant le salarié concerné. Est-ce lié à la diminution de salaire qui en résulte ? Probablement en partie. Est-ce le reflet d'une difficile acceptation du handicap qui restreint sa capacité de travail et lui donne le sentiment d'être dans une position « d'amoindri » ?

Tableau 16
Pourquoi cherchez-vous un emploi ?

En %	valides	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Il existe une crainte ou certitude de perdre l'emploi actuel	30	27	26	29	14
Désire trouver un emploi correspondant mieux à sa qualification ou formation	17	14	10	14	13
Désire trouver un emploi mieux payé	13	**18**	15	11	8
Désire trouver un emploi plus proche du domicile	3	2	2	3	5
Désire trouver un emploi plus adapté pour raisons de santé	1	**5**	**12**	9	**22**
Désire trouver des conditions de travail meilleures	8	9	8	7	8
Désire trouver un emploi dans une autre région	2	2	1	2	3
Cherche à travailler plus	13	10	**15**	15	17
Autre	14	12	13	12	10
TOTAL					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ Les difficultés pour retrouver un emploi

Parmi les personnes qui n'ont pas d'emploi, la perte d'emploi est plus souvent consécutive à un licenciement pour les personnes malades et celles se sentant limitées dans leur travail. En effet, si 12% des personnes valides sont sans emploi à la suite d'un licenciement individuel, elles sont 19% parmi les personnes malades et 21 ou 22% parmi les personnes ayant déclaré une limitation dans leur vie professionnelle, selon le type d'incapacités. De même si 12% des valides ont perdu leur emploi suite à un licenciement collectif, la proportion est de 15% parmi les personnes malades, de 13% parmi

celles déclarant une limitation en quantité ou en nature de travail et de 15% parmi celles déclarant une limitation en terme de mobilité entre le domicile et le travail.

On ne sait pas de quel type de licenciement il s'agit, notamment on igrore la part des licenciements pour inaptitude. Néanmoins, la fréquence du licenciement questionne sur les difficultés de maintien dans l'emploi ou dans l'entreprise des personnes qui rencontrent des difficultés à tenir leur poste.

Hormis le licenciement, l'autre raison invoquée est la cessation d'activité, qui reflète un retrait de la sphère professionnelle pour des raisons de santé : 9% des valides, 13% des malades, 17% des personnes déclarant une limitation en quantité, 16% en nature de travail et 20% parmi celles déclarant une limitation en terme de mobilité entre le domicile et le travail.

A contrario, l'absence d'emploi s'explique moins souvent par la sortie des études ou par la fin d'un contrat à durée déterminée.

Tableau 17
A la suite de quelle circonstance êtes-vous sans emploi ?

En %	valides	Malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Fin d'études	11	3	2	3	3
fin de service national	1	0	0	0	0
Fin de stage	3	2	3	3	2
Quitté ou perdu un emploi en intérim	8	7	6	6	5
Quitté ou perdu un emploi à durée limitée	27	22	20	22	17
Quitté ou perdu un emploi occasionnel	1	2	2	1	2
Licenciement collectif	12	15	13	13	15
Licenciement individuel	12	19	**22**	**21**	**21**
Démission	9	7	7	7	8
Retraite	0	1	1	0	0
Cessation d'activité	9	13	**17**	**16**	**20**
N'a jamais travaillé	4	3	2	3	2
Autre	4	4	4	4	5
TOTAL	100	100	100	100	100

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ La perte d'emploi mène à l'inactivité

Lorsqu'elles ont perdu un emploi, les personnes malades et celles se sentant limitées dans leur vie professionnelle sont moins souvent dans une recherche d'emploi active. En effet, lorsqu'elles n'ont pas d'emploi, mais ont malgré tout évoqué le souhait de travailler dans l'enquête, seules 62% des personnes malades déclarent être en recherche d'emploi, 55% de celles se sentant limitées en terme de

quantité de travail, 59% en terme de nature de travail et 50% en terme de mobilité entre le domicile et le lieu de travail. **Les personnes déclarant un sentiment de découragement sont moins souvent que les personnes malades dans une recherche active d'emploi**.

Ainsi alors que 10% des personnes valides ne cherchent plus d'emploi, ce qui reflète un abandon définitif de la possibilité de retrouver un emploi, 22% des personnes malades sont dans cette position, 28% des personnes se sentant limitées en termes de nature de travail, 31% en quantité et 37% en déplacements entre leur domicile et leur lieu de travail. Ceci met bien l'accent sur le lien entre retrait de la sphère professionnelle et sentiment de limitation dans le travail.

Tableau 18
Quelle est votre situation ?

En %	Valide	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
A un emploi et n'en cherche pas d'autre	5	3	3	2	2
A trouvé un emploi pour plus tard et ne cherche plus	5	3	2	2	3
N'a pas commencé ses recherches	9	9	9	8	7
Ne cherche plus d'emploi	10	22	**31**	**28**	**37**
Cherche actuellement un emploi	**69**	62	55	59	50
TOTAL					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Les raisons expliquant cet arrêt de recherche d'emploi diffèrent également selon le type de population. **Le sentiment d'être trop âgé est plus souvent évoqué par les personnes malades et se sentant limitées dans leur vie professionnelle**. Ceci rejoint les constats précédents : ce public est, en effet, plus âgé que les personnes valides et rejoint le constat selon lequel la personne a intégré les difficultés que rencontrent les demandeurs d'emploi passé un certain âge. Ce sentiment touche autant les personnes malades que les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle.

L'autre principale raison est l'existence de problèmes de santé. Alors que seuls 2% des valides évoquent cette raison pour expliquer l'arrêt de recherche d'emploi, 35% des malades l'évoquent et les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle encore plus : près de la moitié de celles déclarant une limitation en quantité ou en nature de travail et 57% de celles déclarant une limitation en terme de déplacements entre le domicile et le lieu de travail.

Tableau 19
Quelle est la raison principale pour laquelle vous ne cherchez pas d'emploi ?

	Valide	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Se juge trop jeune ou âgé pour les employeurs	11	**18**	19	17	17
Pense ne pas avoir l'instruction	2	1	1	1	0
Problèmes de santé	2	**35**	**49**	**48**	**57**
Se heurte à d'autres difficultés personnelles	1	1	0	0	0
Ne sait pas comment chercher	1	1	0	1	0
Pense qu'il n'y a pas d'emploi disponible à proximité	3	1	2	2	1
Pense qu'il n'y a pas d'emploi disponible dans son domaine de compétences	2	2	1	0	1
N'a pas le droit (préretraite)	2	1	1	1	2
Pas disponible	12	5	2	2	0
Attend le résultat de démarches antérieures	9	3	2	3	1
Ne souhaite pas commencer ses recherches immédiatement	21	9	4	5	2
Ne souhaite pas reprendre un emploi	7	5	4	4	3
autre	28	19	15	17	16
TOTAL					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ De plus grandes difficultés pour trouver un emploi

Enfin, parmi les personnes qui déclarent chercher un emploi et qui ne se sont pas retirées du monde professionnel, les recherches sont plus difficiles lorsque la personne a déclaré des problèmes de santé et encore plus lorsqu'elle se sent limitée dans le travail.

Ces personnes sont, en effet, en recherche d'emploi depuis plus longtemps que les personnes valides. Alors que près de la moitié des valides cherchent un emploi ou un autre emploi depuis trois ans et plus, 62% des malades sont dans cette situation depuis aussi longtemps, 64% des personnes se sentant limitées en terme de quantité de travail, 69% en terme de nature de travail et 83% en terme de déplacements entre le domicile et le lieu de travail.

L'existence de problème de santé rend plus longue la recherche d'emploi. Les personnes se sentant limitées dans leurs déplacements entre le domicile et le lieu de travail sont dans une position encore plus difficile, l'écart n'étant pas très important, en revanche pour les autres types d'incapacités.

Tableau 20
Depuis combien de temps cherchez vous un emploi ou un autre emploi ?

	Valide	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
1 - 3 mois	5	4	2	2	0
3 - 6mois	4	4	3	3	10
6 mois - 1 an	10	9	4	6	7
1 an – 1 an et demi	6	2	3	0	0
1 an et demi – 2 ans	8	9	8	9	0
2 – 3 ans	17	10	16	11	0
3 ans et plus	49	62	64	69	83
TOTAL					

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ De moindres exigences dans leur recherche d'emploi ?

Les personnes malades et encore plus lorsqu'elles se sentent limitées dans leur vie professionnelle cherchent plus souvent un emploi à temps partiel et sont plus nombreuses à accepter un temps complet à défaut, elle sont également plus nombreuses à accepter un emploi à durée limitée à défaut même si elles cherchent un emploi permanent, elles sont enfin plus nombreuses à rechercher dans une gamme large d'emplois, voire n'importe quoi. **On est donc sur une recherche d'emploi moins ciblée.**

Ces différences demeurent quelle que soit la durée de recherche d'emploi. En effet, le fait de chercher depuis longtemps un emploi rend les personnes moins exigeantes, elles sont souvent amenées à élargir leur recherche.

Tableau 21
Nature de l'emploi recherché

Temps de travail	Valide	malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
A temps complet	50	44	32	37	33
A temps complet mais accepterait un temps partiel à défaut	36	36	37	39	35
A temps partiel mais accepterait un temps complet à défaut	6	9	12	10	11
A temps partiel	7	10	16	14	21
TOTAL	100	100	100	100	100
Durée du contrat					
Un emploi permanent	40	37	35	34	35
Un emploi permanent mais accepterait à durée limitée par défaut	56	58	60	62	59
Un emploi à durée limitée mais accepterait permanent par défaut	2	3	4	3	5
Un emploi à durée limitée	2	2	1	1	1
TOTAL	100	100	100	100	100
Profession recherchée					
Cherche une profession précise	56	53	50	51	52
Cherche plusieurs professions	23	22	22	22	24
Cherche dans une gamme large d'emplois	11	13	14	15	11
Cherche n'importe quoi	10	11	14	12	13
TOTAL	100	100	100	100	100

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

✓ Les aménagements souhaités

Parmi les personnes malades qui ne travaillent pas, plus de la moitié souhaiteraient bénéficier d'une assistance ou d'une adaptation de leur poste de travail si elles avaient un emploi. Cette proportion est légèrement supérieure lorsqu'on ne regarde que les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle : 57% des personnes déclarant une incapacité en quantité de travail, 56% en nature et 64% en mobilité contre 54% parmi l'ensemble des malades. Les écarts restent faibles entre ces quatre populations.

L'aménagement du temps de travail est la forme la plus souvent citée (plus du quart émettent ce souhait), ce qui renvoie notamment à la volonté d'avoir un temps partiel plutôt qu'un temps plein pour une partie des personnes malades. Sont ensuite évoqués l'aménagement de poste et le soutien ou la compréhension des collègues et supérieur. Si on compare avec les déclarations des personnes qui travaillent, le soutien des collègues est plus souvent une réalité qu'un souhait. Enfin, les personnes se sentant limitées dans leurs déplacements entre le domicile et le lieu de travail sont plus nombreuses à

souhaiter une assistance dans ce domaine, même si dans les faits, cette aide existe rarement, comme les déclarations de celles en emploi le montrent.

Tableau 22
Pour occuper un emploi, auriez-vous besoin d'une assistance ou d'une adaptation de votre poste de travail ?
– ceux qui ne travaillent pas

Réponses multiples	Malade	Incapacité en quantité	Incapacité en nature	Incapacité en mobilité
Oui, changement de poste de travail	11,8	13,0	12,6	14,0
Oui, aménagement de poste	16,2	17,3	17,2	21,1
Oui, aménagement du temps de travail	25,3	28,5	26,4	31,4
Oui, assistance mobilité domicile-travail	9,1	10,0	9,5	18,4
Oui, aide à la mobilité au travail	2,9	3,2	3,0	5,6
Oui, soutien des collègues et supérieur	13,9	14,8	14,6	16,5
Oui, autre	4,6	4,4	4,7	5,6
non	46,2	42,8	44,5	36,1

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

Au terme de cette seconde étape, il apparaît clairement que les conditions d'emploi des personnes ayant un problème de santé ne sont pas particulièrement faciles : elles occupent plus souvent des postes d'ouvriers non qualifiés et donc a priori physiquement difficiles, elles sont moins bien payées, ont les mêmes horaires que les autres. Les aménagements restent rares, la principale forme étant le temps partiel mais qui n'est pas toujours une réponse satisfaisante, étant donné le nombre non négligeable de personnes souhaitant travailler davantage. Les personnes à la recherche d'un emploi sont confrontées à des difficultés importantes (temps de recherche important), bien qu'elles soient plus souvent d'accord pour accepter un emploi qui ne répond pas à leurs souhaits en terme de durée de contrat, de temps de travail ou de métier. L'environnement professionnel paraît donc particulièrement difficile expliquant probablement le retrait dans l'inactivité que font certains par choix, découragement ou devant les difficultés rencontrées.

Cet ensemble d'obstacles contribue à l'émergence du sentiment de limitation dans le travail de la personne. Les personnes se sentant limitées sont celles qui ont les conditions les plus difficiles et/ou rencontrent le plus d'obstacles.

LES PRINCIPAUX FACTEURS EXPLICATIFS DU SENTIMENT DE LIMITATION DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Au terme de ces différentes analyses, de nombreux facteurs semblent contribuer à l'émergence d'un sentiment de limitation dans la vie professionnelle, que ce soit au niveau du profil sociologique (âge, sexe, CSP) que de la situation vis-à-vis de l'emploi (en activité, conditions de travail, cessation ou recherche d'emploi, difficultés à retrouver un emploi ou à en changer, etc.). Il apparaît donc nécessaire d'une part d'isoler la contribution de chaque facteur au sentiment de limitation (certains facteurs étant, en effet corrélé comme la CSP et les conditions de travail, par exemple) et d'autre part de classer l'importance de ces différents facteurs.

Pour ce faire, une méthode d'analyse statistique classique a été utilisée : la régression logistique qui permet de raisonner « toutes choses égales par ailleurs », c'est-à-dire d'isoler l'explication d'une variable à la variable expliquée. Le principe consiste à étudier l'influence de différentes variables, de nature quantitative ou qualitative sur un comportement à étudier qui prend deux modalités. La méthode détermine à partir d'un individu de référence, choisi arbitrairement l'impact d'une variation d'une variable explicative, les autres restant inchangées. L'individu de référence est fictif, ses caractéristiques n'influencent pas les résultats obtenus.

Trois modèles ont été ici étudiés, le fait de déclarer une limitation dans la quantité de travail pouvant être réalisée ou pas, celui de déclarer une limitation dans la nature de travail ou pas et enfin celui de déclarer une limitation dans les déplacements entre le domicile et le travail ou pas.

> L'individu de référence est une femme, inactive, âgée de 40 à 49 ans, ayant des problèmes aux membres supérieurs, ne souhaitant pas d'aménagement ou d'aide pour avoir un emploi, sans reconnaissance administrative, ayant un handicap depuis 6 mois ou moins.

Les modèles testés montrent que **la probabilité de déclarer une limitation dans la vie professionnelle est d'autant plus forte si la personne bénéficie d'une assistance ou d'une adaptation du poste de travail, pour les personnes en emploi ou qu'elle en déclare le besoin pour travailler, pour celles qui n'ont pas d'emploi. C'est la principale variable explicative**. A partir du moment où elles bénéficient d'une aide particulière dans leur travail, la personne déclare plus souvent être limitée dans son travail. Quand elles n'ont pas d'emploi, celles qui déclarent le plus souvent être limitées dans leur travail si elles en avaient un sont celles qui auraient besoin d'une aide ou d'une assistance particulière.

La forme prise par cette assistance varie selon le type de limitation, de manière logique. Pour les incapacités en quantité de travail, c'est l'aménagement du temps de travail qui augmente le plus la probabilité de déclarer ce type de limitation, suivi du soutien et de la compréhension des collègues et supérieurs, puis du changement de poste. La probabilité de déclarer une incapacité en nature de travail

est d'autant plus forte que la personne a bénéficié d'un changement de poste ou en souhaiterait un, suivi de la majorité de toutes les formes que peuvent prendre cette assistance (aménagement de poste, soutien des collègues et supérieur, aménagement du temps de travail, autre forme). Enfin, la probabilité de déclarer une incapacité en déplacements entre le domicile/travail est d'autant plus forte que la personne bénéficie ou souhaite une aide dans ces déplacements, mais aussi par le souhait d'une aide sur le lieu de travail.

La seconde variable explicative est la possession d'une reconnaissance administrative de son handicap ou problème de santé : reconnaissance COTOREP, bénéficiaire d'une pension d'invalidité, titulaire d'une rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle. On retrouve le rôle de la société et du statut qu'elle délivre dans le sentiment de limitation dans le travail. Le fait d'avoir un titre de reconnaissance selon lequel la capacité de travail de la personne est amoindrie même si ce n'est de manière partielle et temporaire influe sur la perception que la personne a de ses capacités.

La troisième variable est la déficience. Les problèmes augmentant la probabilité de déclarer une limitation dans le travail sont les maladies évolutives (cancers, sida, scléroses en plaques), l'épilepsie, les problèmes de dos, les membres inférieurs et les dépressions. Cette probabilité sera, en revanche, faible pour les personnes déclarant des difficultés visuelles ou auditives.

A contrario, **le fait d'être dans l'emploi, de s'en sentir proche ou de ne pas se sentir concerné par l'accès à l'emploi diminue fortement la probabilité de déclarer une incapacité dans le travail**. Il en est ainsi des personnes actives occupées, qui n'ont jamais travaillé, des retraités et des étudiants, mais aussi des chômeurs. De même, le fait de travailler à temps plein diminue la probabilité de déclarer une limitation en quantité ou en nature de travail.

Dans ces modèles, les variables sociodémographiques (sexe, âge) n'apparaissent pas très explicatives du sentiment de limitation. Il semble que les artisans déclarent un peu plus souvent une limitation en nature ou quantité de travail, contrairement aux cadres, mais les autres modalités ne ressortent pas. Les conditions de travail sont beaucoup plus explicatives du sentiment de limitation dans le travail.

Tableau 23
Les principaux facteurs explicatifs du sentiment de limitation

	Limitation en quantité		Limitation en nature		Limitation en mobilité	
Individu de référence	*41%*		*39%*		*30%*	
	intitulé	*%*	*intitulé*	*%*	*intitulé*	*%*
Le sentiment de limitation est plus fort	Aurait besoin d'un temps de travail aménagé pour avoir un emploi	*88*	Bénéficie d'une autre forme d'aide	*93*	Aurait besoin d'une aide mobilité domicile/travail pour travailler	*94*
	A un temps de travail aménagé	*87*	Bénéficie d'un changement de poste	*92*	Bénéficie d'une aide mobilité domicile/travail pour travailler	*91*
	Cherche un emploi depuis 2-3 ans	*87*	Aurait besoin d'une autre forme d'aide pour avoir un emploi	*85*	Aurait besoin d'une aide à la mobilité au travail pour avoir un emploi	*80*
	Bénéficie de soutien des collègues et supérieur	*83*	Aurait besoin d'un changement de poste pour avoir un emploi	*84*	Aurait besoin d'une autre forme d'aide pour avoir un emploi	*56*
	Bénéficie d'une autre forme d'aide	*82*	Aurait besoin d'un aménagement de poste pour avoir un emploi	*82*	Bénéficie d'une autre forme d'aide	*56*
	Aurait besoin d'un changement de poste pour avoir un emploi	*82*	Aurait besoin de soutien des collègues et supérieur pour avoir un emploi	*80*	Problèmes des membres inf	*52*
	Reconnu COTOREP	*72*	Aurait besoin d'un temps de travail aménagé pour avoir un emploi	*79*	Autre maladie évolutive	*52*
	Aurait besoin d'une autre forme d'aide pour avoir un emploi	*71*	Bénéficie de soutien des collègues et supérieur	*77*	Difficultés intellectuelles	*50*
	Aurait besoin d'un aménagement de poste pour avoir un emploi	*70*	Bénéficie d'un aménagement de poste	*77*	A un temps de travail aménagé	*50*
	Aurait besoin de soutien des collègues et supérieur pour avoir un emploi	*68*	A un temps de travail aménagé	*72*	Reconnu COTOREP	*49*
	Pension d'invalidité	*67*	Pension d'invalidité	*70*	Epilepsie	*49*
	Bénéficie d'un changement de poste	*66*	Reconnu COTOREP	*70*	Pension d'invalidité	*46*
	Autre maladie évolutive	*66*	Bénéficie d'une aide déplacement domicile-travail	*69*	Bénéficie d'un aménagement de poste	*46*
	Rente AT	*65*	Rente AT	*63*	Bénéficie de soutien des collègues et supérieur	*45*
	Artisan	*65*	Aurait besoin d'une aide à la mobilité au travail pour avoir un emploi	*60*	Aurait besoin d'un aménagement de poste pour avoir un emploi	*44*
	Aurait besoin d'une aide à la mobilité au travail pour avoir un emploi	*65*	Problèmes de dos	*56*	Troubles de la parole	*42*
	Dépression	*63*	Problèmes des membres inf	*56*	Bénéficiaires de l'AAH	*42*
	Problème de dos, cou	*60*	Troubles de la parole	*55*	Problèmes de dos	*41*
	Epilepsie	*56*	Autre maladie évolutive	*54*	Aurait besoin d'un changement de poste pour avoir un emploi	*40*
	Bénéficie d'un aménagement de poste	*55*	Artisan	*52*	Dépression	*40*
	Problèmes des membres inférieurs	*55*	dépression	*52*	Aurait besoin d'un aménagement de poste pour avoir un emploi	*39*
Le sentiment de limitation est plus faible	Difficultés visuelles	30	Est au chômage	30	Est au chômage	20
	Handicap depuis 10 ans ou +	29	Travaille à temps plein	30	Handicap depuis 6 mois – 1 an	19
	cadre	29	A trouvé un emploi qui débute plus tard	28	N'a pas d'emploi fin d'emploi à durée limitée	19
	Handicap depuis 5-10 ans	29	N'a pas d'emploi car fin d'emploi occasionnel	27	N'a pas d'emploi fin de stage	19
	Travaille à temps plein	29	cadre	27	Handicap depuis 2-3 ans	16
	Difficultés auditives	29	N'a pas d'emploi car n'a jamais travaillé	26	Handicap depuis 3-5 ans	16
	Est étudiant	28	Cherche un emploi depuis 1 à 2 ans	26	Handicap depuis 10 ans ou +	16
	Est actif occupé	28	Est étudiant	25	Handicap depuis 1-2 ans	15
	N'a pas d'emploi car n'a jamais travaillé	28	Est actif occupé	25	Handicap depuis 5-10 ans	14
	A été orienté par la COTOREP vers le milieu protégé	26	N'a pas d'emploi car a pris sa retraite	16	Est actif occupé	12
	N'a pas d'emploi car a pris sa retraite	22	Cherche un emploi depuis moins de 3 mois	13	N'a pas d'emploi car n'a jamais travaillé	11
	Est au chômage	20			Est étudiant	9
		19				

Source : CREDOC, enquête emploi 2002

CONCLUSION

L'idée de l'article était d'utiliser les données de l'enquête emploi de l'INSEE de mars 2002, et notamment son volet complémentaire consacré aux personnes handicapées, pour comparer le profil et la situation professionnelle de cinq populations : les personnes dites valides n'ayant déclaré aucun problème de santé, les personnes dites malades en ayant déclaré un (datant de six mois ou plus) et les personnes se déclarant limitées dans le travail qu'elles peuvent réaliser ou qu'elles pourraient réaliser, selon qu'elles sont en emploi ou non sous trois aspects : en nature de travail, en quantité de travail et dans leurs possibilités de déplacements entre leur domicile et leur lieu de travail.

A travers cette comparaison, l'objectif était de repérer les facteurs qui amenaient une personne ayant un problème de santé à se sentir limitée dans le travail.

Deux principaux ensembles de paramètres expliquent l'émergence de ce sentiment de limitation.

Tout d'abord, un certain nombre de caractéristiques propres à la personne explique ce sentiment. Les femmes se sentent plus souvent limitées dans leur travail lorsqu'on ne s'intéresse qu'aux actifs occupés, c'est l'inverse lorsqu'on étudie que les chômeurs ou les inactifs (hors retraités et étudiants). Le sentiment de limitation croît avec l'âge mais surtout jusqu'à 50 ans, il décroît même après 60 ans. Les personnes ayant des problèmes de santé liés à des maladies graves, à des parties externes du corps et à des déficiences intellectuelles se sentent plus souvent limitées dans le travail. Derrière cet ensemble de corrélations, s'exprime l'attente des personnes vis-à-vis du monde professionnelle et ce que représente ne pas travailler. Le sentiment de limitation est d'autant plus fort chez les personnes pour lesquelles le travail est dans « la normalité » . Ce sont les personnes qui ont le plus de mal à supporter de ne pas travailler qui se sentent les plus limitées, mais aussi certains problèmes rendent plus difficile l'exercice d'un activité professionnelle soit parce qu'ils dérangent soit parce qu'ils demandent des aménagements spécifiques comme pour les personnes en fauteuil roulant, etc.

Le second ensemble de facteurs concerne l'environnement professionnel. Les personnes se sentant limitées dans leur vie professionnelle occupent plus souvent des postes relativement difficiles lorsqu'elles travaillent (beaucoup d'ouvriers), pour des salaires moindres. Elles rencontrent de grosses difficultés d'accès à l'emploi lorsqu'elles sont au chômage, malgré de moindres exigences. Elles semblent à la fois n'avoir que peu de perspectives en termes de prise en compte de leur problème de santé au sein de l'entreprise si ce n'est un temps partiel qui n'est pas toujours une réponse satisfaisante ou de la compassion de leurs collègues et supérieur et rencontrer des difficultés importantes pour accéder à l'emploi, du fait de leur âge et de leur problème de santé. Ce contexte explique probablement, en partie, pourquoi certains préfèrent alors être inactifs et faire jouer les différents dispositifs pour avoir droit à des aides compensant leur retrait de la sphère professionnelle et

officialisant leur incapacité de travailler. Le sentiment d'incapacité dans le travail est donc fortement influencé par les conditions de travail que les personnes ont ou pourraient avoir.

Le recours à des modèles logits a permis de classer ces différents facteurs.

A déficience équivalente, le fait de bénéficier d'une assistance ou d'une adaptation du poste de travail pour les personnes en emploi et le fait de le souhaiter pour celles qui n'y sont pas est le premier facteur explicatif du sentiment de limitation dans la vie professionnelle.

Le fait de posséder un titre de reconnaissance de ce problème de santé, délivré par la COTOREP ou la sécurité sociale augmente également la probabilité de déclarer une telle incapacité. La société objective et cautionne du ressenti. Ces systèmes offrent de plus une compensation financière à l'incapacité reconnue d'exercer de manière partielle et temporaire une activité professionnelle, facilitant le retrait de la sphère professionnelle.

Vient ensuite seulement le type de déficiences. Les personnes se déclarant les plus limitées souffrent de problèmes de parties externes du corps (jambes, dos, cou, bras) mais également de maladies graves et de déficiences intellectuelles. A l'opposé, les personnes souffrant de déficiences sensorielles déclarent moins souvent de limitation dans leur travail. Aucun indicateur ne permet de connaître la gravité du problème de santé et ses impacts sur le travail demandé. Néanmoins, cette opposition questionne car elle renvoie de façon sous-jacente aux handicaps plus ou moins bien acceptés par la société (et les employeurs) en classant d'une part les cas qui dérangent, sont craints car mal connus et d'autre part, les handicaps bénéficiant d'une meilleure intégration dans la société, comme les déficients sensoriels.

Enfin, le sentiment de limitation dans le travail est particulièrement faible pour les personnes en emploi ou proches de l'emploi et pour celles qui se sont retirées de la sphère professionnelle. Ceci souligne le rôle du sentiment d'exclusion ou de difficultés d'accession dans l'émergence du sentiment d'incapacité. Les difficultés d'insertion professionnelle contribue à l'auto-attribution de limitations dans le travail alors même que ces difficultés ne dépendent pas que de la personne, mais aussi du contexte économique et du regard des actifs sur les personnes handicapées au travail et sur leurs capacités.

Dans le classement des facteurs explicatifs du sentiment de limitation dans le travail, ce qui est proposé à la personne malade est plus important que le profil même de la personne. Hormis le type de déficiences, le sexe et l'âge ont peu de pouvoir explicatif, en comparaison des conditions d'emploi. On retrouve le rôle de la société et là de l'entreprise dans l'émergence du sentiment de limitation et donc d'incapacités chez la personne. En terme de politique, les chiffres semblent montrer le peu de prise en compte des personnes ayant des problèmes de santé au travail qui doivent soit rendre transparent leur handicap et se fondre dans la masse, soit se retirer dans l'inactivité, des revenus de substitution permettant de compenser la perte de revenu.

DEUXIEME PARTIE :

UNE HISTOIRE DE VIE

L'ADAPTATION UNE NOUVELLE VIE : LE FATALISME ACTIF DE MONSIEUR LOUIS MARTIN

Alain Blanc
Professeur
Université Pierre Mendès-France, Grenoble 2

R : (..) C'est jamais tout blanc ou tout noir de toute façon les choses, bien évidemment. Moi j'essaie de fonctionner comme ça, quoi. Quand je prends le petit déjeuner avec Antoine vers 8h30 et si il renverse son bol de chocolat, bon, enfin, c'est fait c'est fait. Je veux dire, le chocolat, il est par terre, c'est irréversible. C'est pas la fin du monde, donc ça sert à rien de gueuler ou de se prendre la tête. Je pense que au niveau de ma situation, finalement, c'est fait c'est fait. Oui, bien effectivement, c'est pas la peine de se prendre la tête sur quelque chose qui est irréversible, qu'on ne peut pas changer. Donc autant essayer de faire en sorte que ça soit plutôt blanc que noir. Et, en grandissant, en vieillissant, c'est de plus en plus valable, quoi. De plus en plus, ça me colle de plus en plus. Je suis de plus en plus en accord avec ça.

Cette contribution est essentiellement axée sur les propos tenus par Monsieur Louis Martin, devenu paraplégique à l'âge de dix-neuf ans. A partir des entretiens qu'il a bien voulu m'accorder, je propose une réflexion portant sur l'expérience de la situation de personne handicapée. Les éléments de cette réflexion apparaissent par l'intermédiaire de l'usage systématisé du contenu même des entretiens dont la matière présente un récit de vie. L'accès à la réalité connue par les personnes handicapées peut en passer par les illustrations qu'elles en proposent à la faveur d'entretiens approfondis réalisés et qui portent sur leur expérience, à nulle autre pareille. En conséquence, il leur faut du temps, des hésitations, des approximations, illustré ici par l'importante pagination de cette contribution, pour que peu à peu se dégagent des thèmes que je résume et intercale entre les propos de Monsieur Martin.

En préalable à cette option, le lecteur voudra bien trouver quelques remarques portant sur l'utilité et la richesse de la méthode globalisée sous l'intitulé de récit de vie.

1. LA VIE DE MONSIEUR MARTIN

La sociologie se propose de rendre compte, descriptions et analyses mêlées, des multiples agencements produits par les acteurs sociaux et résultant de la vie collective, ici comprise comme construite autour de relations entre ensembles et individus, sans hiérarchie a priori entre ces deux niveaux.

Dans différents travaux, portant notamment sur les agencements constituant l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France[7], je me suis appuyé sur une sociologie des acteurs collectifs dont les actions et négociations, tant au plan macro que meso sociaux, construisaient la réalité d'une partie de la vie collective.

L'option ici retenue est tout autre, radicalement inverse mais complémentaire à la précédente. En effet, fort de connaissances acquises préalablement, une sorte de point de vue sociologique élaboré au fil de recherches antérieures, je pense qu'un individu, ici une personne handicapée, peut, dans son expérience, traduire et exprimer, bien sûr à sa façon et ici et maintenant, des options collectives, pratiques et représentations mêlées.

La vie de Monsieur Martin, comme tout autre d'ailleurs, n'est ni le pur reflet de conditions objectives pas plus qu'elle ne se déroule absolument librement dans une trame de la vie collective non contraignante et sur laquelle elle n'aurait aucune prise. En conséquence, écouter sa parole présentant son itinéraire, et comme tout autre il n'échappe pas aux reconstructions à posteriori, offre un point de vue, certes subjectif, mais qui signale et renvoie à des options collectives. Le corps et la vie de Monsieur Martin sont les siens : en eux, mais spécifiquement, s'inscrivent pourtant des options générales (la mobilité professionnelle et géographique des hommes, l'éloge de l'adaptation, le souci de santé, la justification de l'expérience formatrice) manifestant l'imbrication du social et de l'individuel.

1.1. LE RECIT DE VIE

Après une période d'oubli qui succéda à sa justification, par l'Ecole de Chicago, comme méthode sociologique adéquate à ses objets (par exemple l'étude de la délinquance), les récits de vie jouissent aujourd'hui d'une légitimité qui n'est plus contestée : l'académie s'en est ressaisie puisque le IX Congres mondial de Sociologie (Uppsala, 1978) comptait un groupe traitant de l'approche biographique.

Depuis le renouveau des années 70, la méthode a été utilisée par de nombreux chercheurs. Pour s'en rendre compte on peut se référer, parmi d'autres, à l'article de Charlotte Heinritz et Angela

[7] Alain Blanc, Les handicapés au travail, Analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle, 2ème édition, Dunod, 1999.

Rammstedt : elles présentent le grand nombre de travaux sociologiques français s'appuyant sur les matériaux biographiques ; la bibliographie qu'elles citent, est indicative de la variété des usages de cette méthode et de la littérature scientifique qu'elle a sucitée[8].

En outre, des sociologues français d'une part au fait des évolutions des sociologies pratiquées à l'étranger, en Amérique du Nord notamment, et d'autre part provenant d'horizons intellectuels différents ont justifié la validité d'une telle méthode, désormais consensuelle dans l'hexagone : on peut citer les nombreuses enquêtes et publications de Daniel Bertaux et Jean Peneff sans oublier les préfaces données par Georges Balandier et Louis-Vincent Thomas, respectivement aux livres de Franco Ferrarotti et de Maurizio Catani[9].

La validité scientifique de l'approche biographique résulte aussi de l'évolution du paysage intellectuel et social au sein duquel, sans souci hiérarchique, on peut mentionner :

- les stratégies éditoriales revendiquées par certaines maisons d'éditions dont les publications et parfois les collections valorisent les témoignages, récits de vie, autobiographies... ;
- la perte d'adhésion aux paradigmes sociologiques faisant la part belle aux facteurs explicatifs exogènes aux sujets ;
- la sensibilité des lectorats (populaires, savants) aux genres biographiques ;
- la validation de la méthode pratiquée par d'autres disciplines (l'histoire, notamment l'histoire orale mais aussi l'anthropologie) ;
- la multiplication des populations, dont les membres sont connus ou non, l'homme du commun ou la star, abordées par le genre et qui ainsi accèdent à une plus grande lisibilité collective : des militants (politiques, syndicaux, associatifs), des professionnels (membres du corps médical), des personnes aux itinéraires curieux (des voyageurs) ou tortueux (la figure du délinquant), des catégories de délaissés (chômeurs, SDF, drogués, étrangers ou immigrants vivant sur notre sol et bien sûr handicapés) ;
- une justification de la méthode par des figures légitimes occupant des postes dans l'édition et dont la volonté est la divulgation de savoirs « scientifiques » en direction du grand public : dans sa collection Terre Humaine, Jean Malaurie a publié deux ouvrages centrés sur le handicap[10].

La France de ce siècle débutant semble, plus que par le passé, être soumise à des forces, groupes, tendances dont elle mesurait moins l'importance auparavant : les débats actuels sur le communautarisme en font foi. L'apparition dans l'espace public de ces groupes souhaitant

---

[8] Charlotte Heinritz et Angéla Rammstedt, L'approche biographique en France, Cahiers internationaux de sociologie, Volume XCI, 1991, p. 331-370

[9] Daniel Bertaux, Les récits de vie, 128, Nathan Université, 1997 : Jean Peneff, La méthode biographique, U Sociologie, Armand Colin, 1990 ; Franco Ferrarotti, Histoire et histoires de vie, Préface de Georges Balandier, Sociologie au quotidien, Méridiens Klincksieck, 1990 ; Maurizio Catani, Tante Suzanne, une histoire de vie sociale, Préface le Louis-Vincent Thomas, Librairie des Méridiens, 1982.

[10] Robert Murphy, Vivre à corps perdu, 1990 et Moi, Armand Pelletier, Yves Delaporte, Moi, Armand, né sourd et muet, 2002.

légitimement faire prendre en compte leurs intérêts peut s'illustrer par la multiplication de textes et publications officialisant leur spécificité. La validité de l'exercice biographique, la multiplication des publications et leur médiatisations accrue doivent être comprises dans le cadre de l'éclatement du système de représentation : pour les groupes minoritaires, la publication du vécu contribue à apparaître et se maintenir au sein de l'espace public.

Préfaçant un ouvrage collectif[11] réunissant des chercheurs spécialisés, François Bloch-Lainé, figure emblématique du secteur du handicap, relevait que dans les années 60 et 70 les seuls interlocuteurs de la puissance publique étaient les associations : trente ans plus tard, il se réjouissait de l'apparition de spécialistes en sciences sociales axant leurs travaux sur les personnes handicapées. Il y a vingt ans, les livres sur le handicap étaient rares. Aujourd'hui, dans une grande librairie lyonnaise, ils occupent deux mètres linéaires. Parmi eux, bien sûr, mais ce n'est pas nouveau, des ouvrages biographiques qui concernent l'ensemble des déficiences, sensorielles, physiques, mentales.

Le secteur du handicap comprend de très nombreux acteurs : pensons à la myriade d'associations qui le constitue. En leur sein, mais souvent de façon confidentielle, comme entre pairs, l'exercice de l'écriture biographique a existé. Mais le monde a changé. Quatre exemples pour l'illustrer. Quand André Trannoy, fondateur de l'Association des Paralysés de France et pendant de longues années figure remarquable du secteur, écrit un récit de souvenir[12], son livre est publié par Mame (1983) puis repris par les éditions Athanor (1993). Mais, et le phénomènes s'est amplifié depuis, Béatrice Coroller, une jeune secrétaire devenue paraplégique à l'âge de vingt ans, trouve en Albin Michel un éditeur généraliste de renom pour publier son témoignage[13]. Preuve supplémentaire de l'apparition de ce créneau éditorial, la collection Handicaps, chez Desclée de Brouwer a publié quelques autobiographies de personnes handicapées[14] ainsi que des textes écrits par des personnes côtoyant de près le handicap. Enfin, et là aussi chez des éditeurs de renom, d'autres personnes handicapées préfèrent quant à elles privilégier la forme romanesque, même si elle s'appuie sur leur condition de personne handicapée[15]. Cette masse documentaire, véritable corpus analysable, peut même faire l'objet d'une réflexion[16].

La présente contribution peut constituer une étape supplémentaire à ce processus de publicisation en cours. En effet, si Monsieur Martin a accepté de me rencontrer, je ne crois pas qu'il ait jamais lui-même pensé à rendre public son témoignage : la démarche de recherche peut donc déboucher sur la publication, augmentant ainsi le nombre de récits centrés sur le handicap.

---

[11] L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Alain Blanc et Henri-Jacques Stiker (sous la direction de), Collection Handicaps, Desclée de Brouwer, 1998.

[12] André Trannoy, Risquer l'impossible, Editions Athanor, 1993.

[13] Béatrice Coroller, Condamnée à vivre, Albin Michel, 1988.

[14] Yves Lacroix, Presque debout, 1998 ; Marcel Nus, A contr courant, 1999.

[15] François Dolsky, Comme un pinguoin sur la banquise, Balland, 1990 ; Bruno de Stabenrath, Cavalcade, Robert Laffont, 2001.

[16] Alain Blanc, Le témoignage des personnes handicapées : une étrangeté difficilement socialisable in Dire l'exclusion, sous la direction de Frédéric de Rivoyre, Erès, 1999.

Si l'on accepte l'idée que le monde social puisse être présenté comme une « mosaïque », et c'était selon Howard S. Becker l'appréhension qu'en avait ses maîtres de l'Ecole de Chicago, il est alors cohérent d'en affiner notre compréhension, par touches successives, c'est-à-dire et notamment par l'addition de témoignages biographiques : pièce après pièce le puzzle se constitue. Ainsi, d'une part la science sociale « montre aux gens les modes de vie de fractions de la société avec lesquelles ils n'auraient jamais eu de contacts autrement. La biographie, en tant qu'histoire de la personne par elle-même, est un message vivant et chaleureux, nous racontant ce que nous n'avons jamais réellement rencontré »; d'autre part elle « peut être particulièrement utile pour éclairer le côté subjectif de processus institutionnels qui ont fait l'objet de nombreuses études et de beaucoup d'hypothèses non contrôlées »[17].

Réécrit, le récit de vie serait « une naration qui a valeur de synthèse : c'est-à-dire qu'elle inclut la phase analytique et la dépasse en empruntant la forme totalisante d'une autobiographie »[18]. A la lettre, le présent travail ne correspond pas à cette définition : un récit de la vie de Monsieur Martin serait plus synthétique et écrit de ma seule main. Toutefois, je pense que l'organisation thématique, le lissage des propos et les commentaires que je propose constituent un effort de narration et d'analyse dépassant le cadre de l'usuelle retranscription.

Cette organisation de la matière biographique, c'est-à-dire la mise en avant d'une parole aménagée, permet d'essayer d'échapper à l'inévitable reconstruction *a posteriori* à laquelle se livre toute personne effectuant un travail de remémoration de son propre itinéraire : ce faisant, le discours, qui a le temps de se déployer, de préciser, de revenir sur tel ou tel point, offre une garantie, et non pas une certitude, de ne pas s'entourer d'une « enveloppe d'invention »[19] qui limiterait sa pertinence. Je ne méconnais donc pas les biais, oublis, gommages, conscients ou non auxquels le narrateur peut le livrer : « Raconter sa propre histoire, c'est se raconter d'abord des histoires »[20]. Mais à lire les propos de Monsieur Martin on verra par ailleurs qu'il ne s'agit pas non plus pour lui de pratiquer une « absolution publique »pas plus que de se donner le moyen de proposer une « image valorisante de soi »[21].

Je considère donc que d'une part « l 'approche biographique postule la pertinence sociologique de la singularité »et que d'autre part si l'autobiographie exprime le « moi intime », le récit de vie propose « un moi social »[22] : conséquence méthodologique, si Monsieur Martin a pris le temps de se situer au sein des thèmes que le lui proposais, c'est moi qui les choisissais parce que je les trouvais *a priori*

---

[17] Howard S. Becker, Biographie et mosaïque scientifique, Actes de la recherche en science sociales, n° 62-63, juin 1986, respectivement p. 106 et 107 (deux fois) pour les trois citations.

[18] Daniel Bertaux, Fonctions diverses des récits de vie dans le processus de recherche, Sociétés, n° 18, 1988, p. 22.

[19] Jean Peneff, Le mythe dans l'histoire de vie, Sociétés, n° 18, 1988, p. 14.

[20] Jean Peneff, La méthode biographique, Collection U Sociologie, Armand Colin, 1990, p. 86.

[21] Jean Peneff, op cit, p. 10.

[22] M-F. Chanfrault-Duchet, Le système interactionnel du récit de vie, Sociétés, n° 18, 1988, p. 26.

pertinents. Ainsi, au long des entretiens, lui ai-je plusieurs fois demandé ce que ses amis paraplégiques pensaient, selon lui, du point que nous venions d'aborder. Ce n'est donc pas le seul moi intime de Monsieur Martin qui apparaît mais celui constitué aussi par une expérience collective réfractée en lui, dont il peut témoigner, dont il peut se faire l'écho même s'il ne la partage pas totalement. Par exemple, quand Monsieur Martin évoque une rupture sentimentale liée à sa situation de personne devenue handicapée, il ajoute que d'autres personnes dans sa situation ont vécu la même expérience. Parce qu'ils sont « des *récits d'expérience* (souligné par l'auteur, NDA), les récits de vie portent une charge signifiante susceptible d'intéresser à la fois les chercheurs et les simples lecteurs. Parce que l'expérience est interaction entre le moi et le monde, elle révèle à la fois l'un et l'autre, et l'un par l'autre »; « à travers les yeux du narrateur ce n'est pas lui que nous voulons regarder, mais le monde ; ou plus précisément, *son monde* »(souligné par l'auteur, NDA)[23] : je n'ai pas d'autre ambition.

En conséquence, via le récit de vie, ce n'est pas la mythique et fausse transparence du réel qui serait approchée, mais l'idée que Monsieur Martin s'en fait : dès lors, c'est l'expérience du réel (corporel par exemple) en Monsieur Martin qui apparaît dans ses propos. Je parage cette idée que « le récit de vie fait souvent glisser vers l'illusion du réel »[24] : néanmoins, dans sa vie, Monsieur Martin a rencontré du social organisé sans lui et hors de lui (l'institution médicale et ses lois par exemple) avec lequel il a du composer, discuter, négocier... C'est cette expérience là, unique, du réel qui m'intéresse et non l'idée que Monsieur Martin pourrait exprimer la réalité. La recomposition du réel à laquelle il doit sans doute se livrer, mais en toute bonne foi et comme tout le monde en pareille situation, fait elle aussi partie de l'expérience de la déficience connue par lui : « Le discours biographique - et son texte - est relation chronologique des faits et description du milieu social du narrateur : c'est l'explicitation de son processus de socialisation »[25].

En choisissant de présenter les propos d'une seule personne, Monsieur Martin, devenu paraplégique, je n'ai pas, bien sûr, l'ambition de la moindre représentativité comparable à celle procurée par l'étude d'un échantillon tiré d'une population mère et dûment constitué selon les normes statistiques en vigueur. Je ne peux pas non plus me réclamer de l'option de la « saturation »qui consiste, après étude de nombreux cas proches, à dégager les lignes de forces d'un modèle analytique. Ces lignes de forces résultant de l'analyse de récits de vie peuvent être globalisées sous la notion de « récurrence »[26] à savoir les permanences thématiques que l'on retrouve dans les récits de vie. C'est là un travail qui reste à faire en multipliant les récits de vie d'autres personnes handicapées pour, précisément, dégager ces récurrences. Il faut donc rester prudent.

---

[23] Daniel Bertaux, L'approche biographique. Sa validité méthodologique, ses potentialités, Cahiers Internationaux de Sociologie, Volume LXIX, 1980, p. 217 pour les deux citations.

[24] Jean Peneff, La méthode biographique, op cit, p. 135.

[25] Jacques Chevalier, La biographie et son usage en sociologie, Revue française de sciences politiques, , n° 1, janvier 1979, p. 93.

[26] Proposés et utilisés par Daniel Bertaux, ces deux concepts sont explictés dans plusieurs de ses publications, notamment dans son ouvrage Les récits de vie, Collection 128, Nathan Université, 1997.

Toutefois, fort des connaissances que j'ai préalablement acquises à propos du secteur du handicap mais aussi au contact des personnes handicapées, une hypothèse raisonnable peut être faite à propos des thèmes qu'il conviendrait d'approfondir et que Monsieur Martin aborde. Par exemple, la thèse que les personnes devenues handicapées ont des itinéraires de déclassement : après la déficience, elles chutent socialement. Or Monsieur Martin, non seulement ne chute pas socialement vis-à-vis de son milieu d'origine, mais on peut noter sa mobilité sociale de proximité. Provenant du milieu ouvrier, étant lui-même ouvrier de formation, il est aujourd'hui (revenu et statut) et après l'acquisition de connaissances professionnelle (le multi media) et la mise en valeur de compétences relationnelles, aux marges des professions intermédiaires. Pour arriver à une validation de cette thèse, une première saturation, il conviendrait d'effectuer d'autres récits de vie avec des personnes devenues paraplégiques à un âge identique, et plus généralement d'étendre les récits de vie à d'autres personnes qui, à âge égal concernant la survenue de la déficience, sont aujourd'hui atteintes d'autres déficiences (sensorielles, mentales).

Autres hypothèses qui pourraient être testées : le tremplin constitué par le passage en établissement, le soutien des pairs dans la prise en charge, la reconstruction d'une image positive de soi, l'apprentissage de compétences relationnelles avec autrui...

Au fond, dans cette contribution, et toute chose égale par ailleurs, je souhaite me placer dans la mouvance du très beau travail de Maurizio Catani qui propose une histoire de vie sociale d'une personne, Tante Suzanne qui, modiste dans la Mayenne à l'époque de la grande Guerre, a épousé un horloger parisien. Ce n'est pas le lieu ici de détailler les multiples aspects de cet ouvrage : modalités de recueil des informations et leurs justifications théoriques, lien entre anthropologie et expérience individuelle, commentaires élaborés de séquences d'entretiens...

Selon Catani l'histoire de vie sociale est définie par cinq traits dont trois correspondent à mon propre travail. Le premier : « Le récit est caractérisé par la mise en évidence consciente du devenir du narrateur à partir d'une expérience qu'il juge lui-même capitale et qui a entraîné une séparation et un changement ressentis comme tels. C'est ce qui permet l'assomption d'un « je »qui raconte l'individualisation »; le deuxième : « La transmission du récit est ritualisé ; ce fait permet tant l'affirmation du devenir individuel que la possibilité de l'exprimer socialement »; le quatrième : « Le récit est introduit par une autoreprésentation qui donne les lignes directrices de ce qui sera développé par la suite pendant les entretiens qui ont lieu pendant quelques semaines ». Les deux autres (l'entretien conduit à sa guise par le narrateur ; le caractère choral de l'entretien, c'est-à-dire l'intervention de proches) sont absents de mon travail.

Au fond, malgré ces légères différences, je partage les deux idées suivantes énoncées par l'auteur : « La question de la véracité du récit n'est pas pertinente. (...) Il ne s'agit pas de véracité en soi mais de cohérence personnelle et sociale »[27]. Cette cohérence, énoncée par un sujet, est bien sûr en rapport avec des conditions sociales objectives : c'est cette cohérence, tâtonnante parfois, plus explicitement

[27] Maurizio Catani, Tante Suzanne, op cit, p. 30 pour les citations.

indiquée par ailleurs, que j'ai essayée de construire mais en privilégiant les propos de mon interlocuteur.

1.2. METHODE DE L'ENQUETE

Afin de réaliser l'enquête de terrain, j'ai sollicité une personne de mes connaissances étant, depuis vingt ans, très active dans le secteur du handicap. Je lui ai fait part de mon désir de rencontrer des personnes handicapées pour conduire avec elles des entretiens approfondis. Trois critères étaient mis en avant : il fallait que ce soit des adultes, devenus handicapés à un âge déjà avancé et étant, d'une manière ou d'une autre, impliqué dans la vie sociale et professionnelle, par exemple, mais non exclusivement, en ayant un travail ou/et une famille. Je demandais donc à cette professionnelle de réfléchir aux personnes qu'elle connaissait et de les solliciter en mon nom pour qu'ensuite je puisse leur présenter mon projet.

C'est ainsi que je rencontrai Monsieur Martin. Après une discussion d'environ une heure pendant laquelle je lui expliquai l'objectif de l'enquête et sa méthode, il me donnât son accord pour un certain nombre de rencontres enregistrées sur magnétophone et dont je ne connaissais pas *a priori* le nombre : elles se sont déroulées hors de son temps de travail. Finalement, le récit de vie ci-après proposé résulte de cinq entretiens approfondis de deux heures chacun s'étant déroulés avant (trois) et après (deux) l'été 2003. Si le premier fût non directif mais centré sur la vie de Monsieur Martin, les autres furent un peu plus dédiés à tel ou tel thème que je jugeais important : mon interlocuteur n'en était pas informé et les découvrait en début et en cours d'entretien.

Au total, la matière résultant de ces dix heures d'entretien est constituée de 103 pages dactylographiées, soit un peu plus de 320 000 caractères[28]. Monsieur Martin a relu et amendé la notice biographique (1.3.) que j'ai écrite suite à ces cinq entretiens. Je reste seul responsable de l'économie générale du texte et du plan thématique de la deuxième partie, du titre de la présente contribution, du choix des extraits et du contenu des commentaires qui les encadrent.

L'option choisie dans la rédaction est celle d'avoir recours à la citation de larges extraits. La richesse des propos tenus, leur cohérence interne, le souci de construction qui en passe parfois par des digressions signifiantes ont impliqué de laisser de longues plages à Monsieur Martin toujours désireux de cerner les termes de sa propre expérience et de l'impact de sa situation sur autrui.

Sauf mention contraire signifiée par la convention //, les extraits cités le sont dans leur continuité. Le signal (...) a deux significations : quand il est placé dans l'extrait, il indique une brève coupure dans l'entretien, quelques mots tout au plus ; quand il apparaît entre deux parties d'extraits seules quelques phrases parasites ont été retirées : ce retrait n'altère en rien la continuité du propos. Les énoncés des

[28] La restanscription des cassettes a été réalisée par Madame Marie-Lou Cartier et par Monsieur Julien Lévy : je les remercie pour la qualité de leur travail.

questions qui apparaissent dans les extraits cités résultent parfois de regroupement de questions : par souci de lisibilité, je ne l'indique pas car le sens n'est pas modifié.

Les extraits d'entretiens cités n'ont pas été réécrits : seuls, les mots périphériques à l'information centrale et traduisant une hésitation dans l'exposé oral (euh, bon, ben, enfin, hein, je sais pas, un petit peu, machin, etc., mais aussi des onomatopées type wah, pfff, pfou, houlala, mmh) ont été ôtés de même que des redondances (un adverbe doublé) de propos non significatives. L'option d'écriture ici retenue est celle d'un lissage de l'entretien oral pour lui conférer, à la lecture, une plus grande fluidité. Les abréviations (para pour paraplégique, tétra pour tétraplégique, kiné, rééduc, consult, etc), mots d'argot ou populaires ont été maintenus.

En matière d'utilisation des entretiens, deux usages, à nos yeux tout autant valides, sont possibles : la présentation *in extenso* des extraits ou un travail de réécriture. La première option correspond à une volonté de laisser à l'enquêté sa propre et libre parole, quelles qu'en soient les formes (répétitions, tics de langage, phrases non terminées...) prises par les énoncés : « Pas d'editing ». (...) La meilleure reproduction possible, la meilleure transcription devra inclure le rythme, les pauses et les silences, les accélérations, l'intonation et les répétitions »[29]. La seconde option, et ses modalités de réalisation peuvent varier selon les chercheurs et la matière même des énoncés, traduit un souci de lisibilité : c'est donc, à travers elle, d'une part la volonté que la parole de l'enquêté soit accessible et sans trop de scories et d'autre part la prise en compte du lectorat, ou du moins la conception que le chercheur s'en fait, qui interfèrent sur le matériau brut et donc en modifient l'ordonnancement.

Pour ce travail, je me situe dans la seconde option dans la mesure où les entretiens ont été lissés. Mais, d'une part les propos de Monsieur Martin constituent l'essentiel du document (mes propos couvrent moins de place que les siens) et d'autre part j'ai respecté, en général, la continuité de sa pensée : ce texte n'est pas un montage thématique fait de sélection et d'ajouts. En conséquence, il peut arriver que des redites apparaissent : je les ai donc laissées comme, par exemple, la narration par deux fois d'une rupture sentimentale. La voie choisie est donc celle d'une sorte d'intermédiaire : lissage mais non réécriture, longues citation des matériaux lissés, commentaires de ma part entre les séquences. Conséquence de mon option, la longueur de ma contribution.

Deux lectures de ce texte sont possibles. La première, pour un lecteur pressé, peut se satisfaire des seuls paragraphes de présentation et de commentaires que j'ai intercalés dans ma contribution. La seconde, la plus riche, consiste à prendre le temps de lire les extraits d'entretien qui constituent une matière extrêmement fournie sur l'expérience vécue par les blessés médullaires et au-delà d'eux, à propos de l'expérience vécue par les personnes handicapées, bien qu'elles (les personnes et les déficiences) ne soient pas identiques. Pour faciliter la lecture, les extraits d'entretien de Monsieur Martin et mes commentaires sont distingués par l'usage de deux polices de caractères. Les phrases ou bribes de phrases de Monsieur Martin que j'ai soulignées me semblent particulièrement évocatrices de sa situation : c'est ma façon d'illustrer typographiquement l'idée « d'éclairs sur un fond narratif

[29] D. Simeoni, Du récit de vie comme mise en scène du discours, Sociétés, p. 32.

obscur »que l'on trouve dans les récits de vie[30]. Monsieur Martin a eu de très riches, évocateurs et stimulants éclairs.

En accord avec Monsieur Martin, et ce nom propre est un pseudonyme comme tous ceux utilisés, toute référence précise, lieux géographiques, noms d'établissements, d'entreprises, de service et de personnes, a disparu des extraits d'entretiens utilisés.

Je le remercie vivement d'avoir bien voulu me consacrer un peu de son temps. Sa parole est profonde, sa justesse et sa perspicacité sont grandes. Sa grandeur d'âme, son honnêteté sur lui même, sa liberté de ton, ses qualités de cœur, entre autres, font de lui un être de qualité que j'ai eu un très grand plaisir à rencontrer et à retrouver au long d'entretiens riches d'informations professionnelles et pleinement humains : j'espère être digne de sa confiance qui m'honore.

1.3. NOTICE BIOGRAPHIQUE

Monsieur Louis Martin a 41 ans (né en 1962). Né dans une vallée alpine, il va à l'école primaire puis au collège. Il obtient un BEP de cuisinier (1979). Il exerce son métier dans son département de naissance : il fait d'abord deux saisons, puis trouve un emploi à l'année dans un hôtel. A 19 ans, en 1981, alors qu'il quittait son travail, il est victime d'un accident de la route : les neuvièmes, dixièmes et onzièmes dorsales (impact au niveau du nombril) ayant été cassées, il devient paraplégique. Il passe ensuite 2 ans et 1/2 en deux centres de rééducation (de 1981 à 1984).

Il s'essaie ensuite à une formation de deux mois dans l'électronique mais ses lacunes en maths ne lui permettent pas de la mener à terme. S'installant (1984) dans une capitale départementale, il prend contact, via sa compagne qui y travaille comme auxiliaire de vie, avec une association s'occupant de personnes handicapées : pendant 7 ans (de 1987 à 1994), à titre bénévole, il exercera diverses tâches (collectes de fonds, sensibilisation du grand public) ; il en sera même délégué départemental adjoint (de 1990 à 1994).

Une opération à l'épaule (1993) ayant nécessité un stage de quatre mois en un centre de rééducation, lui font repenser et réorienter son itinéraire : à la suite d'une information donnée par un copain tétraplégique, il retourne (1995) dans un centre de rééducation déjà fréquenté, pour suivre une formation de six mois centrée sur le multi média. A 33 ans, il réalise ensuite diverses missions d'intérim, notamment une dans une entreprise de la filière nucléaire (4 mois de stage et deux mois de mission) : pour des raisons personnelles, il ne donnera pas suite à une intéressante proposition d'embauche émanant d'un organisme en lien avec cette entreprise. Il participe aussi à un travail sur CD Rom pour un organisme de l'Éducation nationale.

[30] Daniel Bertaux, Fonctions diverses des récits de vie dans le processus de recherche, Sociétés, p. 22.

Pendant quelques années (1996 à 2001), il fait beaucoup d'actions bénévoles (la création de sites internet pour des associations) mais n'occupe pas d'emploi précis et rémunérés. En 2002, une collègue et amie de la principale association dans laquelle il a exercé, lui indique la piste d'un emploi possible dans un organisme nouvellement constitué destiné à assurer l'information des personnes handicapées. Recruté en 2002 à temps partiel (25 heures hebdomadaires), il y exerce à ce jour (automne 2003).

Monsieur Martin est le troisième enfant d'une fratrie qui en compte quatre : deux frères plus âgés (nés respectivement en 1955 et 1960) et une sœur plus jeune (née en 1965). Le frère aîné est marié et a trois enfants : deux filles (21 et 18 ans) et un garçon (16 ans). Le frère puîné est aussi marié : il a une fille (16 ans). La soeur vit maritalement et n'a pas d'enfant. Monsieur Martin vit seul et, en accord avec la mère biologique, qui est son ancienne compagne, et selon la modalité de la garde partagée, élève un enfant de 7 ans (né en 1994) dont il n'est pas le géniteur.

La vie de la famille Martin a été marquée par deux faits : le premier est le décès de la mère en 1967 (arrêt cardiaque à l'âge de 36 ans, née en 1931) alors que Monsieur Martin a 5 ans. En conséquence, la dernière née, sera confiée à une sœur (du père) et à son mari (ce couple à déjà un enfant) qui l'élèveront sans la couper des liens avec le père et la fratrie. Le second fait est l'accident de circulation du père survenu en 1974 (à l'age de 45 ans, né en 1929) alors que Monsieur Martin a 12 ans : il restera paraplégique jusqu'à son décès à l'âge de 62 ans (1991), décès du à un accident vasculaire cérébral.

Monsieur Martin indique des revenus mensuels dont le montant se situe entre 2 280 à 3 000 Euros (15 000 à 20 000 Francs). Depuis son accident de trajet, qui a été reconnu (1981) comme accident de travail, il dispose d'une rente d'accident de travail. Elle est à vie, conciliable et sans conditions de limite, avec tout autre revenu, non imposable et insaisissable. Depuis 2001, il est propriétaire de son appartement de 80 mètres carrés qui est situé dans un quartier correct, sans être toutefois résidentiel, d'une commune de la banlieue d'une capitale départementale.

Monsieur Martin aime les voyages, notamment à l'étranger où il est allé de très nombreuses fois (Algérie, Maroc, Égypte, Liban, Portugal) pour des séjours allant de 10 jours à 1 mois. Il va au cinéma, lit des livres, des autobiographies notamment. Il est passionné d'astronomie et de préhistoire.

1.4. LE CONTEXTE FAMILIAL

Si l'on considère les trois générations (grands-parents, enfants, petits enfants) la famille Martin fait partie des classes populaires vivant en milieu rural. Mais, à des degrés divers, ses membres se sont dotées de conditions de vie signifiant qu'ils en sont à la lisière : accession à la propriété d'une maison, passage à l'artisanat, métier dans les services, études longues et qualifiantes.

✓ 1.4.1. Les parents

La vie de la famille Martin s'est déroulée dans « un milieu plutôt très très modeste, très trés modeste (...) dans un petit village d'une vallée alpine. Il n'y avait pas une vie sociale des plus développées, des plus raffinées ». La mère est femme au foyer. Le père est chef d'équipe dans l'industrie métallurgique, responsable de la coulée à la fonderie. Après son accident, en 1974 à l'âge de quarante cinq ans, qui le laisse paraplégique, il n'a pas repris d'activité et est resté dans la petite maison de plein pied qu'il « avait fabriqué sur les fondations d'une ancienne grange, je crois, qui appartenait à ma grand mère du coté de ma mère ». En fauteuil, il avait quelques problèmes « d'équilibre, quand même assez précaire » ; il entretenait les fleurs même si autour de la maison construite à flanc de montagne, il y avait des dévers et « s'amusait à sculpter un peu de bois ". Mais " il lisait pas mal (...) Il lisait le journal surtout, des revues. Je crois que je ne l'ai jamais vu avec un roman dans les mains, j'ai pas de souvenir en tous cas. Ce n'est pas qu'il lisait mal, il lisait longuement plutôt, que beaucoup en quantité d'ouvrages. Il lisait longuement. A mon avis, je pense que c'était délibéré, il devait le savourer. Il devait le savourer, le déguster ". Alors qu'il était plus actif durant les premières années suivant la paraplégie, « à la fin, je pense, qu'il était fatigué de vivre, tout simplement. Mais il n'a pas eu tellement de conséquences... Des problèmes d'escarre au début qui l'ont beaucoup emmerdé parce qu'il est quand même resté, je crois, deux années à plat ventre pour des problèmes d'escarres. Il n'a pas eu de gros soucis, moi j'en ai déjà eu quinze fois plus que ce qu'il a pu avoir. Notamment des fractures, des problèmes de phlébite (...). Sur la fin, il était moins actif ».

Deux accidents cérébraux vasculaires ne lui ont pas laissé de séquelles : il a vite récupéré. Mais, l'âge passant, il avait des chutes de tension. Quatre jours après un nouvel accident vasculaire cérébral, il est décédé.

Les amis de la famille sont ceux du père : mécano, garagiste, transporteur-garagiste. Après son accident, le père a continué de recevoir la visite de collègues de travail par l'intermédiaire desquels il se renseignait sur la vie de l'usine : les hommes et les nouvelles machines. Il ne se plaignait pas d'être abandonné.

> *Q : Vous ne l'avez jamais entendu évoquer ou se plaindre entre guillemets d'être abandonné ou que les copains….*
>
> *R : Ah non. Je n'ai pas le souvenir de ça, vraiment pas le souvenir de ça. Je ne pense pas qu'il avait ce sentiment là parce qu'il était… Alors je ne sais pas si c'est le fait de son handicap, probablement que oui, mais il était, je dirais, bien entouré. Effectivement j'ai le souvenir de, pratiquement jusqu'à sa mort, de copains qui venaient régulièrement, régulièrement le voir. Je me rappelle une fois j'étais chez lui, d'ailleurs moi j'étais déjà en fauteuil. Il y a 2 copains à lui qui sont venus le voir. Et moi j'en ai reconnu un parce que j'étais allé avec lui, je me souviens j'étais allé avec lui voir mon père à l'hôpital de rééducation, quand mon père était en rééducation. Il nous avait, il m'avait emmené moi et mon autre frère d'ailleurs, pour voir mon père, donc visiter mon père. Il était très marrant d'ailleurs. Après moi je ne l'avais plus trop revu, pendant quelques années. Je ne l'avais pas trop revu. Et je me souviens du choc que ça m'avait fait quand il m'avait vu, moi en fauteuil, en plus de voir mon père et moi en fauteuil…. Je me souviens il avait les larmes aux yeux, enfin bon. Pourtant c'était un grand gaillard costaud, bon. Là je devais avoir… J'avais une petite vingtaine à tout casser, quoi.*

Q : Et il avait conservé un réseau d'amitié fiable ?

R : Il me semble que oui. Il n'avait pas le permis. Donc il n'avait pas de liberté de déplacement. On était dans un petit village quand même assez paumé dans la vallée, quand même assez paumé quoi. Je ne l'ai jamais entendu se plaindre d'être isolé par un manque de relations. Je n'ai pas souvenir de ça en tout cas. Et je crois que jusqu'au bout à peu près, et j'ai régulièrement vu à peu près les mêmes personnes à la maison. Et je pense particulièrement à son copain du village, le transporteur, qui était je pense son conscrit. Il venait beaucoup plus régulièrement. Ils faisaient des sorties ensembles. Il l'emmenait en voiture, ils allaient se balader.

On ne parlait pas du handicap : « je n'ai pas l'impression en tous cas que le handicap était le centre de la discussion ou le thème récurrent, qui revienne toutes les dix minutes. Peut être que dans les premiers temps, probablement. Mais je ne sais pas. J'étais quand même assez jeune. Mais par la suite ce n'est pas l'impression que j'ai. Non je pense qu'effectivement, ils évoquaient beaucoup le travail, l'usine, tout ça ».

✓ 1.4.2. La fratrie

Les deux fils aînés, respectivement et aujourd'hui agent de maîtrise et magasinier, exercent dans la production : tous deux ont construit leur maison dans le village natal. Les deux derniers enfants ont quitté la vallée natale : la sœur est vendeuse dans l'entreprise artisanale de ses beaux parents ; Monsieur Martin travaille dans un service d'information destiné aux personnes handicapées.

La fratrie est composé de trois fils et d'une fille. Monsieur Martin est le troisième : il a deux frères plus âgés et une sœur plus jeune.

Dominique, le frère aîné (né en 1955) souhaitait faire une formation en menuiserie mais trop éloignée du domicile, il n'a pu la suivre pour des raisons financières (coûts liés à l'éloignement). Il a donc obtenu un BEP mécanique. Après avoir travaillé dans une entreprise construisant des maisons en kit, il a trouvé, dans la vallée alpine natale, une place dans une entreprise métallurgique dans laquelle il a fait carrière. Dans une autre entreprise et après des formations internes, il est, depuis 2001, agent de maîtrise. Il veut continuer à progresser. Avant de reprendre (en 2000), une activité professionnelle, elle fait du montage à la chaîne, son épouse, pendant dix huit ans, a fait des petits boulots, parfois rémunérés mais à temps partiels : elle s'est occupée d'enfants à l'école maternelle. Ce couple a eu trois enfants. L'aînée (née en 1982) fait des études de pharmacie, la seconde (née en 1985) souhaite devenir ingénieur, le dernier (né en 1987) est dans une école d'ébénisterie et veut devenir compagnon. Construite dans la village, la maison du couple a été en partie conçue pour tenir compte de la paraplégie de Monsieur Martin : la chambre d'amis est au rez-de-chaussée, les toilettes sont adaptées au fauteuil.

Roger, le frère puîné (né en 1960) a fait de la menuiserie mais Monsieur Martin n'est pas sûr qu'il ait eu son BEP car il s'est fait renvoyé de l'école. Il a exercé différents métiers, principalement sur les

chantiers où il était conducteur d'engins. Il a arrêté pour des raisons de santé : le mal de dos. Il a trouvé un travail dans l'usine ou exerce une belle sœur puis est devenu magasinier : il conduit un transporteur de palette. D'une première union, il a eu une fille, Catherine (née en 1987) qui veut se lancer dans l'apprentissage de la coiffure et qui réside chez sa mère. En seconde noce, il a épousé Noémie qui est actuellement assistante de direction dans une imprimerie spécialisée dans le multimédia : elle travaille dans la vallée où sont nés les enfants Martin.

Élevé par une tante (la sœur du père) et son mari, Ludivine, la fille de la famille (née en 1965) a fait un BEP mais Monsieur Martin n'en connaît pas la spécialité. Elle a fait un peu de couture, de service. Dans le commerce de ses beaux parents qui sont traiteurs dans une ville moyenne, elle est vendeuse : avec son compagnon, ils espèrent, d'ici un ou deux ans, assurer la relève quant les parents prendront leur retraite. Ce couple n'a pas d'enfants.

Alors que les parents appartenaient aux classes populaires, les trois frères et la sœur en font toujours partie mais ont des pratiques signifiant des efforts pour s'en démarquer. Le changement d'appartenance est surtout visible par le choix d'études longues fait pas les deux filles du frère aîné. Monsieur Martin l'illustre aussi par ses activités proches des services et par l'option de la sœur de s'inclure dans une entreprise familiale. En considérant les trois générations de Martin (deux grands parents, sept fils, fille, belle fille et gendre, et quatre petits enfants ; trop jeune, huit ans, le fils de Monsieur Martin, n'est pas ici compté), on constate deux options : une ascension sociale de proximité en direction des classes moyennes et un maintien au sein des classes populaires. Si les deux aînés n'ont pas été géographiquement mobiles, les deux plus jeunes l'ont été et leur statut s'est amélioré.

✓ 1.4.3. La famille et le handicap

Monsieur Martin n'hésite pas à évoquer son accident alors qu'il ne semble pas que d'autres paraplégiques évoquent avec la même facilité cet évènement fondateur.

> *R : C'est plutôt mes collègues de travail qui me parlaient de ça. Principalement au moment des repas, c'est-à-dire les moments un peu hors travail. Oui, un petit peu évoqué comme ça, c'est normal. C'est tout à fait normal. " Qu'est ce que t'as eu ? Quand tu l'as eu ? Et comment tu l'as eu ? " Mais les gens, c'est plutôt timide. Moi, ce qui m'a toujours surpris, c'est marrant, même encore maintenant… Je vois avec mon collègue l'autre jour là… C'est marrant, les gens ont toujours peur d'évoquer l'accident, de poser une question rapport à l'accident. J'évoquais ce qu'on allait faire ensemble. Et il me dit " ça va pas être trop dur pour toi ? ". Je lui dit " comment trop dur ? ". Il me dit " oui, je sais pas, de parler de ton accident… ". Je lui ai dit " d'abord je pense pas que je ne vais pas parler de mon accident pour pas en parler. " Je lui ai dit " non ce ne me pose aucun problème. " Et c'est marrant, les gens ont toujours peur que ça dérange, ou que ça fasse mal, ou que ça réveille des choses… Moi, en tout cas, ça ne m'a jamais… Ben je veux dire, c'est fait, c'est fait, quoi. Donc voilà.*
>
> *Q. : Dans votre fort intérieur, cette remarque " c'est fait, c'est fait " correspond à une vérité profonde…*

R : Je sais pas. C'est jamais tout blanc ou tout noir de toute façon les choses, bien évidemment. Moi j'essaie de fonctionner comme ça, quoi. Je sais pas, quand je prends le petit déjeuner avec Antoine vers 8h30 et si il renverse son bol de chocolat et ben oui, c'est sûr que tout de suite ça… Enfin, c'est fait c'est fait. Je veux dire, le chocolat, il est par terre, c'est irréversible. C'est pas la fin du monde, donc ça sert à rien de gueuler ou de se prendre la tête. Je pense que au niveau de ma situation, finalement, c'est fait c'est fait. Oui, bien effectivement, c'est pas la peine de se prendre la tête sur quelque chose qui est irréversible, qu'on ne peut pas changer. Donc autant essayer de faire en sorte que ça soit plutôt blanc que noir, hein. Et, en grandissant, en vieillissant, c'est de plus en plus valable, quoi. De plus en plus, ça me colle de plus en plus. Je suis de plus en plus en accord avec ça.

L'histoire de Monsieur Martin n'est pas banale. En effet, comme lui, son père a été blessé médullaire, à l'âge de 45 ans. Monsieur Martin a donc vécu dans une famille ayant connu et géré la paraplégie. Monsieur Martin indique que, même si ce n'était pas chez lui conscient à l'époque, il a souhaité ne pas gérer la paraplégie de la même façon que son père et être plus autonome.

R : Donc, je pense que ça c'est quand même une différence, enfin une différence. Je pense que ça peut peut-être faire la différence, je sais pas. En tout cas, j'avais un père paraplégique. Mon père, lui s'est planté, a eu un accident, j'avais douze ans. Et donc, jusqu'à ce que moi j'ai mon accident, pendant une période de sept ans – bien sûr, je vivais à la maison – donc je le voyais évoluer. Forcément, je l'aidais (…) Quand j'ai eu l'accident, sur le moment, le choc, l'accident de voiture un peu bête. J'avais un copain qui était avec moi qui lui n'a pas été blessé donc qui a pu sortir de la voiture tout de suite et a essayé de me sortir de la voiture. Je me souviens, je lui disais " Ne me touche pas. Je suis comme mon père. " C'est-à-dire que tout de suite, finalement, je savais que j'étais paraplégique. Consciemment, je ne mesurais pas toutes les conséquences de la vie, mais en tout cas d'un point de vue physique, je savais que j'étais paraplégique. J'ai senti mes jambes cloutées, je les touchais, je ne les sentais plus. Donc, bon voilà, je savais que j'étais paraplégique. Alors que la plupart des autres personnes qui se retrouvent para, ou tétra, enfin moi je parle plutôt des para, la plupart ne savent pas. C'est pas parce qu'on sait que ça passe mieux, bien évidemment… En fait ça peut être tout ou rien ce genre de truc. C'est-à-dire que c'est soit " Ah non, je pourrai pas supporter de vivre comme lui que j'ai vu vivre pendant des années comme ça. Donc je me fous en l'air tout de suite. Je sais pas comment dire ça. Soit au contraire, c'est plutôt motivant quoi. C'est vrai que mon père, il avait une cinquantaine d'année, il était pas actif comme je le suis moi ou comme le sont même des paraplégiques de son âge mais de maintenant. C'était quand même il y a plus longtemps et il avait eu aussi une vie. Il y avait peut être des écueils que je voulais éviter quoi. C'est à dire, être plus autonome que ce que pouvait l'être mon père par exemple. Mais ça c'était pas conscient bien évidemment. C'était comme ça quoi. Alors je sais pas si le fait d'avoir vu mon père paraplégique, plutôt un peu dépendant, je sais pas si ça m'a aidé justement à… enfin, je sais pas, à accepter, à mieux tolérer cet espèce de fatalité. Je sais pas mais forcément ça influence, forcément il y a quelque chose quoi.

La survenue de la paraplégie de Monsieur Martin s'est donc déroulée dans un milieu familial qui la connaissait. Elle a été collectivement gérée par la fratrie élargie aux belles sœurs. Alors que les déplacements étaient coûteux, Monsieur Martin a eu le sentiment d'être soutenu, même si dans sa famille on n'exprime pas beaucoup ses sentiments. Si l'absence de marche est difficilement vécue par la fratrie, il ne sait pas si ces frères ont ce sentiment pour eux ou pour lui.

R : Comment ils ont réagi ? Je ne sais pas comment dire, je sais pas comment directement répondre à ça. Je ne sais pas si c'est le fait d'avoir vu notre père en situation de handicap avant que moi je le sois. Mes frères par rapport à moi, et peut-être même moi par rapport à mon handicap, on a évolué un petit peu en terrain

connu, en quelque sorte. Et là une fois de plus, je pense que là il y a une différence avec une autre famille où le handicap survient pour la première fois. Tout ce qui était accessibilité, toutes ces notions là, tous les problèmes médicaux liés à la paraplégie, mes frères connaissaient bien. Moi je connaissais aussi, bon. Maintenant comment ils ont réagi, je ne sais pas. A première vue comme ça, je pense, celui qui en a le plus souffert, enfin le plus souffert, c'est Roger, donc pas mon grand frère mais l'autre. Parce qu'il évoquait par exemple que quelques jours après mon accident (…). En tout cas devant moi, puisque quand même pendant un an j'ai été, pendant deux ans, oui deux ans, deux ans et demi, j'étais quand même en milieu hospitalier, c'est-à-dire dans un premier temps. Et puis ensuite dans le centre de rééducation. Donc quand j'étais par exemple à l'hôpital, bien évidemment pour la famille c'était un devoir pour eux de venir me voir régulièrement. Donc c'était un coup mon frère, un coup l'autre, un coup ma tante. Donc ça… Là dessus ça a bien fonctionné, je dirais.

Q : C'était quoi le rythme des visites ?

R : C'était hebdomadaire. C'était toutes les semaines, c'était toutes les semaines. Au moins les neuf mois où on était en rééducation, la première rééducation, c'était bien sûr toutes les semaines. C'était au minimum deux fois par semaine au téléphone. Du centre de rééducation au domiciles familiaux (...) ça faisait quand même deux heures de route. En plus je doute que mon frère avait tellement les moyens pour prendre l'autoroute par exemple, ce genre de trucs. Il ne doit pas prendre tellement souvent l'autoroute. Mais ils avaient une espèce de roulement qui était très convivial. C'était très chaleureux quand ils venaient me voir bien sûr, parce qu'en plus sur place on pouvait manger parce qu'il y avait une grande salle. Alors ma belle-sœur, mes belle-sœurs, ma tante amenaient des petits plats que j'aimais bien, des petits gâteaux, enfin bon tout ce genre de trucs. C'était très très agréable. C'était important. (…) que devant moi elles n'ont jamais manifesté quoi que ce soit. Je n'ai jamais vu pleurer mes frères par exemple. En plus il y avait une espèce de, finalement, de fatalisme, de se dire "bon ben ça ne sert à rien de se péter la tête contre les murs, de toutes façons les choses sont là. Maintenant on va faire avec". (...) je sentais bien qu'ils ont eu peur de me perdre. Je le sentais par dépit d'expression, surtout mon grand frère qui est plus expressif que Roger. Roger est très très introverti. Il ne parle pas beaucoup. (…) Sinon on n'a pas une tendance peut-être non plus à exprimer les sentiments comme ça. On n'a pas vraiment grandi comme ça quoi.

Q : Et vous vous avez eut peur de les perdre ?

R : Peur de les perdre au sens qu'ils s'éloignent de moi ou quelque chose comme ça, ou moi peur de mourir ?

Q : Non non.

R : Non, non je crois pas (…) Certes, on est une famille un petit peu décomposée enfin un petit peu… Je pense que c'est peut-être aussi tout ça qui fait qu'on est très très très unis, très soudés, très très proches quoi, très très proches les uns des autres. Par exemple alors petit symbole, pour revenir sur comment mes frères perçoivent ça. Mon frère aîné qui fait beaucoup de montagne, Dominique, à l'époque quand je travaillais à l'association de personnes handicapées, on fabriquait des tee-shirts. Dessus il y avait un enfant handicapé qui était très accueillant, qui tendait les bras comme ça. Moi j'en avais revendu à la famille évidemment. (…) Dominique, chaque fois qu'il va en montagne, en randonnée, toujours toujours il met ce tee-shirt en linge de corps. Il l'a souvent. Quelques fois il m'a dit : "comme ça, je t'emmène avec moi en montagne, quoi". Et puis, il va régulièrement dans un endroit en montagne, il m'a dit "tu vois je t'emmène un petit peu avec moi avec le tee-shirt, mais un jour je t'y emmènerais". Et l'année dernière pour mes 40 ans il m'y a emmené en hélicoptère. C'est-à-dire qu'il y a eu toute une organisation de faite avec toute la famille, les conscrits pour m'emmener en montagne. Donc c'était une surprise, j'étais pas au courant de rien du tout. On m'a posé à un endroit le matin et il y a l'hélicoptère qui est venu me chercher et qui m'a emmené quoi. Et qui est revenu me chercher le soir pour me redescendre. Mais là j'ai vu pleurer mes frères

par contre. Je les ai vu pleurer. Donc là c'était un super anniversaire, là vraiment, super. Et ça ça le fait chier, bien sûr ça le fait chier mon frère, de voir que je ne marche pas, de voir que je ne peux pas aller en montagne avec lui, même si je n'étais jamais allé en montagne avec lui d'ailleurs. Ca les emmerde quoi. Je ne sais pas si ça les emmerde pour eux, ou si ça les emmerde pour moi parce que je ne peux pas le faire. Peut-être qu'ils se disent : "ça doit être dur pour lui, frustrant". Moins maintenant, un peu moins maintenant qu'au tout début quoi, forcément.

La trajectoire de Monsieur Martin prend un second tour curieux : le centre qui l'accueille a déjà reçu son père. Et quand une aide soignante se signale à lui pour lui demander s'il est bien le fils de son père et qu'il répond par l'affirmative, Monsieur Martin est ému de l'émotion qu'il note sur le visage de cette femme.

R : Alors mon père il est venu peu de fois. Je ne sais plus combien de temps j'ai du le voir peut-être deux, trois fois en neuf mois. Pourquoi ? Je sais pas. Alors sans compter que là où j'étais en rééducation, il avait lui même fait sa rééducation. Oui, oui. C'est quand même troublant, c'est quand même fou le… Moi je me souviens par exemple quand j'allais le voir à l'hôpital, gamin à douze ans, treize ans, quatorze ans, je voyais des mecs en deux roues par exemple dans le couloir. Ils se mettaient sur les roues arrières, ils bloquaient les freins pour se mettre en position relax contre le mur. Et moi je voyais ça quand j'avais douze, treize ans je trouvais ça marrant. C'était spectaculaire un petit peu quoi. Je connaissais bien le parc, parce qu'il y avait un grand parc dans l'établissement. Et c'est vrai que quand moi j'y suis allé en tant que pensionnaire, c'est vrai que je suis resté trois mois, deux mois et demi, alité donc. Surtout que je suis arrivé en octobre, donc c'était l'automne donc on sortait pas même avec le lit quoi. Alors on allait des fois sur la terrasse, mais simplement là je reconnaissais déjà le parc. Il y avait des magnifiques cèdres, j'adore les cèdres et ils étaient encore là, bien sûr. Et ce qui était plus troublant encore, c'était le personnel qui avait connu mon père qui était encore là. Je me rappelle une fois une aide-soignante est venue, je me rappelle une grande black. Elle savait qu'il y avait des nouveaux arrivés dans le service. Bon quand ils font la relève ils savent. Et puis je voyais bien que dans la chambre de quatre elle cherchait quelqu'un précisément, pis alors elle a dit "Martin c'est toi ?". Je lui dis "ben ouais". Moi je connaissais pas. Elle dit "oh la la, mais t'es le fils d'Arturo". Je lui dit "ouais", et donc elle connaissais très très bien mon père. Et ça c'était très… C'était touchant quoi. C'était touchant. D'ailleurs c'était touchant parce qu'elle avait les larmes aux yeux quoi. Moi ça me touchait pas par rapport à mon père ou par rapport à elle, ou par rapport à moi. Ca me laissait finalement insensible quoi. Mais ça me touchait de la voir elle, émue.

Mieux que tout autre, Monsieur Martin sait qu'il est paraplégique. Mais, au début de sa carrière, avec l'aide soignante, et vingt ans après avec ses frères qui le fêtent, il est touché par les émotions qu'il suscite. Sa réalité de paraplégique lui parvient aussi par l'intermédiaire de tiers : il ressent plus l'émotion qu'il génère chez autrui qu'il ne la vit lui-même. Sa situation lui échappe pour partie : il est l'objet de projections qu'il ne maîtrise pas.

A mi-vie, Monsieur Martin, qui a quarante et ans en 2003, a déjà connu deux vies comptant l'une et l'autre une vingtaine d'années : avant et après l'accident. Dans sa seconde vie marquée par la paraplégie, il n'y a pas eu successivement deux périodes, l'adaptation et une nouvelle vie. L'adaptation est toujours nécessaire et la nouvelle vie a commencé dès l'accident. Des entretiens, il se dégage toutefois que ces deux aspects sont indissolublement liés. Avec des importances différentes, dans le temps ou dans l'espace, Monsieur Martin doit s'adapter : en conséquence, c'est une nouvelle vie, aujourd'hui stabilisée, qui s'est imposée à lui. C'est par commodité d'exposition que ces deux

éléments sont présentés distinctement alors que, dans la vie même de notre interlocuteur, ils sont étroitement mêlés.

Mais l'expérience de la paraplégie de Monsieur Martin peut aussi être rendue en signalant deux moments d'inégales durées : celui de l'accueil en établissements de soins (il en a connu trois : deux après l'accident soit un séjour de deux ans et demi ; un troisième de six mois du à une opération de l'épaule) ; et celui de l'autonomie une fois repris le cours de la vie. La phase d'adaptation est plus présente en établissements et la nouvelle vie commence à la sortie. Cette dernière vision, par trop linéaire, ne tient pas compte du fait que l'accident rendant paraplégique crée une nouvelle vie et que l'adaptation en est la conséquence immédiate et quasi permanente tant par exemple l'environnement reste hostile, et chez nos contemporains, les regards circonspects et les attitudes déroutantes.

2. L'ADAPTATION

Au gré d'un itinéraire non linéaire - mais y en a t-il qui le soit ? - , Monsieur Martin a rencontré de nombreuses difficultés, corporelles en premier lieu. Les soins dont il a été l'objet lui ont fait découvrir des réalités, humaines, professionnelles, inconnues, notamment en établissements. Il leur a fait face, bien sûr avec difficultés, mais avec une énergie qui n'est pas celle du désespoir. Il s'est adapté à une situation non voulue.

2.1. UN TEMPS DE LATENCE ACTIVE

Alors que Monsieur Martin devient paraplégique à dix neuf ans, il signe son premier contrat de travail à quarante ans. Durant ces vingt et un ans, il n'a pourtant pas été inactif. Titulaire d'une rente d'accident du travail, il est autonome. A l'abri du besoin, il a effectué de nombreux voyages à l'étranger et, à titre bénévole, s'est fortement impliqué dans une importante association regroupant des personnes handicapées. L'obtention d'une rente d'accident du travail a donné à Monsieur Martin une assise financière qui a largement contribué à lui laisser du temps et des moyens dont nombre de ses corréligionnaires étaient dépourvus même s'ils étaient atteints d'une déficience similaire.

Cette période est terminée car il est désormais salarié d'un centre départemental d'information destiné aux personnes handicapées. Dans l'extrait ci-après, Monsieur Martin se remémore la relative aisance financière dans laquelle il a été, l'utilité des voyages dans la phase ré adaptative, phase dont Patrick Segal[31] (paraplégique, il a été délégué interministériel aux personnes handicapées) a largement parlé dans ses ouvrages, et les hasards qui l'ont conduit au métier qu'il exerce en 2003.

[31] Patrick Segal : L'homme qui marchait dans sa tête, 1977 ; Le cheval de vent, 1982 ; J'en ai rêvé, tu sais... 1990 : ces ouvrage sont publiés dans Le Livre de Poche.

R : Avec l'accident du travail, la rente est à vie, non imposable, insaisissable. En fait elle n'existe pas. Donc ça veut dire qu'elle n'est pas imposable, donc elle n'est pas déclarable. Idem pour les documents de la Caisse d'allocation familiale, etc. Et donc moi mon salaire ne change strictement rien dans ma situation financière. C'est vrai que l'accident du travail c'est la meilleur couverture sociale (…) l'accident du travail là-dessus c'est hyper confortable.

Q : Est-ce que ça voudrait dire que votre situation est différente d'autres situations rencontrées par des personnes handicapées ?

R : Très nettement, je sais pas, mais en tout cas oui. Simplement déjà lorsque j'étais en rééducation, quand j'ai reçu ma notification de la sécu comme quoi j'étais en accident du travail. Je me souviens à l'époque, simplement la rente que je percevais était à peu près trois fois l'équivalent de l'Allocation d'adulte handicapé et dans le groupe, toute l'équipe où on était en rééducation, on avait tous vingt-vingt cinq ans, on était tous assez jeunes, j'étais un des plus riches. Ce qui me posait problème d'une certaine façon par rapport à d'autres qui avaient 1 500 balles, enfin qui galéraient vraiment, qui pouvaient pas acheter des voitures, qui pouvaient pas trouver un appartement parce ce qu'ils avaient pas l'apport pour payer la caution etc. etc. J'ai acheté une voiture facilement. Ca faisait que ça me gênait un petit peu par rapport aux autres. C'était un peu bête mais y a pas de raison d'ailleurs, mais… c'était comme ça. Ceci dit j'étais plutôt très généreux donc beaucoup en ont profité donc c'était très plutôt très bien. Par contre je pense qu'effectivement ça, c'est sûr que ça change les choses. C'est-à-dire que j'aurais eu un accident autre que l'accident du travail avec, bien sur les mêmes conséquences, la paraplégie. Donc avec une Allocation pour adulte handicapé ou une petite pension sécu ou un truc comme ça, je pense que là, ça aurait changé la donne complètement. Enfin à priori. Ca aurait changé la donne et je pense que la motivation pour soit une formation soit trouver un boulot, elle aurait été probablement là et je pense, me semble-t-il, qu'à ce moment là du coup, ma vie aurait probablement été différente. Alors que là, le fait d'être rentier, de ne pas avoir de soucis d'argent, on peut se laisser vivre, on peut ne pas avoir cette préoccupation, cette inquiétude du lendemain quoi. Par contre, moi ce que j'ai toujours eu besoin, c'est de travailler, d'être actif. D'être actif, d'être avec d'autres. Bien évidement, parce qu'à vingt ans, rentier, c'est bien. Ca laisse beaucoup de gens songeurs, rêveurs, bon indépendamment de l'aspect fauteuil roulant bien évidemment. Mais en fait, c'est pas simple. Parce que, c'est bien d'avoir un peu de fric, d'être à l'aise. Mais ça fait pas tout quoi, c'est sûr. Donc oui, je pense que c'est différent par rapport aux autres, je pense qu'il y a des différences au même titre que le fait d'être un peu à l'aise comme ça, ça veut dire qu'on peut voyager plus facilement. Voyager plus facilement, enfin voyager, ça veut dire se confronter un petit peu à des difficultés, à des choses du point de vue du handicap. Donc du coup ça permet de voir comment on fonctionne, quelles sont nos limites. Donc je trouve que c'est important dans la réadaptation. On peut dire ça comme ça quoi. Puis il y a aussi l'aspect matériel qui permet d'acheter facilement une voiture qui convient, de prendre un appartement. Ca aide à vivre quoi, par rapport à ceux qui galèrent, qui sont obligés de passer en foyer, qui sont obligés d'acheter une voiture complètement pourrie qui est pas adaptée etc. Je pense que oui, ça doit un petit peu alléger la situation. Je sais pas si alléger est le terme le plus adéquat. Je pense que oui, déjà l'argent dans la vie ça simplifie les choses. Vu d'un fauteuil roulant, je pense que ça simplifie encore plus facilement les choses quoi.

Q : Si j'ai compris, vous avez eu votre accident à dix neuf ans et votre premier contrat de travail à durée indéterminée il y a un an.

R : Il y a un an. A quarante ans…

Q : Maintenant, comment vous expliquez ce temps long pendant lequel vous avez été rentier ? Vous avez dit avoir été actif avec d'autres mais pourquoi tout ce temps ?

R : Aucune idée, franchement, j'ai aucune idée. Je pense que c'est le hasard, le hasard de la vie, les coïncidences qui font que puisque mon arrivée à l'association de personnes handicapées c'est un petit peu le hasard. Certes, c'est une démarche de ma part de chercher une activité. Il se trouve que ça a été cette association parce que ma compagne y travaillait à l'époque. Ensuite il y a eu la formation. C'est pareil, je l'ai pas cherchée, on m'en a parlée. Donc ça s'est trouvé devant moi et j'ai pris au moment où il fallait prendre. En même temps, n'ayant pas de formation véritable et n'ayant même pas le bac ce qui ferme quand même un certain nombre de portes. En même temps, je pense que je voyais pas trop ce que je pouvais faire en fait quoi. Y a qu'à partir du moment où j'ai commencé à faire un peu de multimédia où là je me suis rendu compte que ça me plaisait vraiment. Y a peut être que là où je me suis dit que ça pouvait effectivement devenir un métier. Mais pourquoi ça a mis tout ce temps, je crois quand même que la raison, ou probablement l'une des raisons principales, c'est le fait d'être rentier quoi. C'est-à-dire que y a pas besoin de salaire. Donc à partir du moment où y a pas besoin de salaire, on est libre et donc on peut à peu près faire tout ce qu'on veut comme on veut. Quand j'ai travaillé à l'association par exemple, je travaillais globalement à temps plein, je travaillais toutes les semaines de façon régulière. Je me suis toujours situé comme un salarié. Dans l'équipe on était un ou deux bénévoles, et le reste des salariés. J'ai toujours fonctionné dans un esprit, jamais je ne me suis dit " moi je suis bénévole eux sont salariés " et je pense qu'eux même, jamais eux ne se sont dit " nous on est salariés, toi t'es bénévole ". Sans compter que pendant deux, trois années, j'étais délégué adjoint, j'étais délégué adjoint de la délégation donc les gens me considéraient tout à fait comme le délégué adjoint. Je n'ai jamais, je n'ai jamais vraiment réfléchi à ça, pourquoi tout ce temps. Moi, je trouve que dans ma vie, globalement, c'est toujours, c'est toujours, comment… je ne sais pas si c'est le destin, le hasard, je ne sais pas qu'est ce qu'il faut mettre comme mot là-dessus, mais c'est toujours des rencontres, des choses qui ont fait que j'ai pris des orientations un petit peu différentes.

Q : Est-ce que vous avez le souvenir que vous faisiez pareil avant l'accident ?

R : Je ne sais pas. Ce qui a toujours été pareil, de toutes façons, c'est que j'ai toujours travaillé sans compter. J'ai toujours donné le maximum de moi. Je n'ai jamais couru après le fric ou quoi que ce soit, même déjà avant d'ailleurs. Parce que après coup, je me suis rendu compte que j'étais largement sous payé quand je me suis planté. Je ne m'en étais même pas rendu compte. J'étais très jeune, dix-huit, dix-neuf ans. Vu d'ici oui, très jeune dans la tête surtout. C'était pas un problème, enfin bon voilà, c'est comme ça. Avant j'ai toujours enchaîné les boulots, j'ai fait donc deux saisons, puis ensuite j'ai trouvé une place à l'année en tant que cuisinier.

Q : Est-ce que ça vous parait étrange ma question de vous demander pourquoi vous avez mis tant de temps pour trouver, non pas une insertion durable parce que ça n'étais pas vraiment votre problème mais qu'il y ait eu vingt ans pour signer un contrat de travail à durée indéterminée ?

R : Non la question ne me surprend pas. Mais je crois que je n'ai pas de réponse, c'est-à-dire que je ne sais pas pourquoi ça a pris vingt ans. J'ai toujours eu l'impression d'avoir travaillé, à l'association, après ça a été un petit peu différent, c'était des petits bouts quoi. Mais surtout, surtout l'association même si ça ne représente que sept, huit ans sur vingt ans. Mais j'ai toujours eut le sentiment de travailler. Par contre, c'est vrai qu'après le multimédia, autant on peut faire du bénévolat dans des associations, autant avec le multimédia, avec ce métier là, on ne peut pas vraiment faire du bénévolat quoi, à part proposer des services comme ça, faire des sites Web, des bricoles, des plaquettes et tout ça pour des associations, chose que j'ai faite d'ailleurs, chose que j'espère encore faire probablement. Peut être que c'était là une possibilité de vraiment travailler. Par contre moi je n'ai jamais eu, je ne pense pas, le souci de m'insérer, de me dire il faut absolument un boulot pour être inséré mais inséré au sens de, comment dire, au sens de, il faut une insertion, il faut une insertion sociale. C'était plus un besoin de travailler, d'être avec d'autres, d'être actif quoi. Mais pas en disant " ça y est je suis inséré, j'ai réussi, je suis content, etc ".

Q : Dans l'association pour personnes handicapées où vous étiez, quelles étaient les relations que vous aviez avec des personnes non handicapées, et quelles étaient les relations que selon vous, elles avaient avec vous ?

R : A priori, tout à fait des relations simples, et normales, et classiques. Effectivement, dans l'équipe je pense qu'il y a un petit peu plus de personnes valides que de personnes handicapées. On travaillait vraiment dans un esprit, dans un bon esprit d'équipe. Donc j'étais délégué adjoint, donc ça veut dire que j'étais directeur entre guillemets, de la délégation, bénévole. Je ne sais pas si les gens sont habitués, dans des associations comme ça, je pense aux travailleurs sociaux principalement, je ne sais pas si ils sont habitués comme ça à travailler avec des bénévoles, mais il n'y avait vraiment aucun distinguo dans l'équipe. J'étais respecté donc en tant que délégué adjoint. Quand je travaillais avec des gens hors équipe, c'était un travail d'équipe quand même d'une dizaine de personnes, mais quand je montais des opérations, donc là je travaillais avec beaucoup de bénévoles, plusieurs dizaines de bénévoles, pour certaines opérations c'était même deux ou trois cents personnes, il fallait donc coordonner un peu ce travail. J'avais donc affaire, là, qu'à des gens valides. Je pense qu'eux ne se posaient pas la question de savoir si j'étais bénévole ou salarié, d'abord eux ne savaient pas si j'étais bénévole ou salarié. Je pense qu'ils ne se posaient pas la question, ils se mettaient à disposition. Non je crois que c'était des relations de travail ordinaires. Je travaille ici depuis un an, il n'y a pas de différence quoi. Ce truc qui fait que je suis salarié ici, c'est qu'on m'a hyper bien aménagé un poste de travail, équipé d'un bon matériel tout de suite donc là effectivement je vois la différence avec l'associatif pur et dur. Mais je ne vois aucune différence. Par contre ce qui était très, très chaleureux, c'est quand c'était le pot de départ, quand j'ai quitté l'association. Rosine, donc a tenu a ce qu'il y ait une fête, organisée, et là j'étais très surpris de voir d'abord le monde qui était là, y compris des gens, des bénévoles avec qui je travaillais comme ça, ponctuellement. J'étais plutôt très impressionné, de voir cette fête de reconnaissance, que les gens avaient apprécié le travail avec moi.

Bien que bénévole, Monsieur martin a toujours eu le sentiment de travailler car il était actif et disposait d'un revenu assuré. Mais sa « carrière » qu'il place sous les auspices du hasard, semble centrée sur le handicap dont il est un militant. En effet, c'est sa première compagne, travaillant comme aide soignante dans une importante association de personnes handicapées, qui l'engage à prendre contact avec elle : il y exercera pendant sept années. Quelques années plus tard, la déléguée départementale de la même association, qu'il désigne comme une sœur, le met en contact avec la directrice d'un nouveau centre départemental d'information destiné aux personnes handicapées : il y est recruté. L'itinéraire personnel et familial, sentimental et professionnel de Monsieur Martin est balisé par le handicap. Il a su transformer en compétence les hasards de l'existence qui lui ont donné un père paraplégique, une paraplégie et des contacts dans le monde associatif de ce secteur dans lequel il est reconnu et apprécié.

✓ 2.1.2. Un corps nouveau

Devenu paraplégique à dix neuf ans, Monsieur Martin hérite d'un corps nouveau. L'étape de la rééducation le confronte à la souffrance physique.

Q. : Qu'est-ce que vous pouvez nous dire de cette souffrance physique ?

R : Je ne sais pas, par exemple, mon accident, je conduisais, j'ai dérapé dans un virage, vraiment un accident classique et bébête. Aucune, aucune douleur c'est-à-dire aucune sensation, enfin aucune sensation, c'est-à-dire aucune douleur. Quand les pompiers ont commencé à me toucher, en étant assis au volant, je n'avais aucune douleur. C'est déjà un peu troublant, je trouve, je ne sais pas pourquoi. Alors je suis arrivé un peu pété, mais aucune, aucune douleur. Je ne sais pas, une image par exemple en ce qui me concerne en tout cas, moi j'ai trois vertèbres de cassées, la neuvième, la dixième et la onzième dorsale. Donc c'est grosso modo au niveau du nombril. Pendant trois mois, à peu près trois mois, j'avais l'impression d'être allongé sur la pointe d'une lance. C'est-à-dire une lance debout et la pointe, et moi d'être en équilibre dessus. Ca c'est tout à fait l'impression et la meilleure image que je peux trouver pour expliquer, pour essayer de faire sentir aux autres la douleur. La douleur était à un point très précis. J'ai eu d'autres troubles dans l'accident notamment une fissure de l'aorte qui était donc finalement plus grave que le problème de la colonne. J'ai été opéré à cœur ouvert, j'ai eu des douleurs mais des douleurs de cicatrices. Enfin c'était rien. Après il y a la mise en fauteuil parce que je suis resté trois mois alité, parce que j'ai eu donc, ces fractures et des tiges. Donc il fallait quand même consolider un petit peu, ce qui n'est pas le cas de tous les para d'ailleurs. Il y en a, ceux qui n'ont pas de fractures, en quelques semaines ils sont déjà sur le fauteuil. Quand j'étais alité, bien sûr on a de la kiné dès le premier jour, donc on attendait le soir pour mobiliser les membres inférieurs pour que les articulations ne se bloquent pas. Et là c'était, au début c'était insupportable, c'est-à-dire en fait, n'ayant pas de sensibilité aux jambes, je ne sais pas tirer ou toucher le pied ça me tirait de partout. Enfin je me souviens pendant quelques temps, quelques semaines, pour pouvoir me mobiliser un peu il fallait m'injecter du fortal, qui est je crois un dérivé de la morphine, enfin c'est un opiacé quoi. Et donc ça veut dire que ça faisait très mal, évidemment. Et ça c'est pareil, quand moi je voyais mes frères, ma famille qui venaient, qui prenaient le lit quand j'étais alité. Donc justement, on se déplaçait souvent en lit pour se rejoindre, pour aller dans le parc par exemple, des choses comme ça. Et les petits rebords des fois, le moindre petit rebord ça mettait une secousse dans le lit. Et je revois mes frères en train d'essayer de soulever le lit pour minimiser le truc et tout. C'était très touchant parce qu'ils faisaient gaffe parce que ça les faisait chier quand je faisais " aaaaahhhh ", quand j'avais mal quand y avait une petite secousse. La douleur, la douleur, la douleur… Ca tire tellement de partout que au début, on a l'impression qu'on va pas s'en sortir quoi, que c'est pas possible. Que si on reste dans cet état, la vie sera insupportable. C'est à dire que si on reste dans cet état de douleur comme ça où au moindre mouvement, au moindre truc… C'est pas possible, on peut pas vivre comme ça. C'est insupportable. Moi, je pense qu'il m'a fallu à peu près deux bonnes années, deux trois années à peu près pour que mon corps, enfin oui, mon corps s'harmonise encore un petit peu au niveau de la douleur. C'est-à-dire qu'il y a une espèce de... d'abord que cette douleur violente au niveau de la fracture disparaisse. Par contre il y a toujours des problèmes de douleur de dos même encore aujourd'hui. Bon, on a tous mal au dos quoi. Après une journée de boulot de douze heures etc., c'est normal. En même temps y a aussi le fait qu'on est avec d'autres qui ont plus dérouillé, qui en chient vachement plus quoi, beaucoup plus mal. Donc du coup, en même temps, ça aide, ça permet de relativiser un petit peu les choses. Donc, la douleur c'est vraiment les premières semaines très très violentes et après la douleur vient se greffer la mise en fauteuil. Commencer à s'asseoir houla c'est très très difficile sans compter qu'on tombe dans les pommes en plus. Donc là, on se sent quand même très précaire. Puis après il y a d'autres choses qui prennent un peu le dessus. C'est-à-dire qui finalement font pas oublier la douleur mais ou alors en rajoute une couche, je sais pas comment le dire. Aborder les problèmes urinaires par exemple. Ca ça fait parti de la rééducation, c'est quelque chose d'assez important. Donc, soit c'est un peu une première étape à la réadaptation qui est laborieuse entre guillemets, qui est difficile. Tant d'un point de vue psychologique évidemment que physique. Donc, du coup, on passe un peu à autre chose quoi. Et puis en même temps, puis en parallèle de ça, il y a la kiné. Donc, on fait des mouvements, on arrive assez rapidement à retrouver un peu d'autonomie. Par contre, à partir du moment où il y a un peu d'autonomie retrouvée, du style simplement, le truc mais alors vraiment de base, c'est-à-dire de passer du lit au fauteuil, quand on y arrive comme ça les premiers jours où on se lève tout seul, c'est oufff, là, on a plus d'espoir forcément. Là on commence un peu à revivre parce que à nouveau, enfin certaines personnes pourront éventuellement se déplacer un peu. Donc, à partir de ce moment là, c'est un

ensemble, c'est un tout quoi. Du coup ben la douleur, tout naturellement, la douleur s'estompe quoi. Oui, moi la douleur, elle était hyper localisée… Souvent j'avais des copains qui n'avaient pas de douleurs à part des douleurs musculaires, n'avaient pas de douleurs violentes.

L'image de la lance sur laquelle repose tout le corps de Monsieur Martin est évocatrice. Il lui a fallu deux ou trois années pour que son corps cesse d'être douloureux. Mais de même qu'il fait face à la douleur et aux avanies d'un corps meurtri (le passage de l'état allongé à l'état assis sur le fauteuil, les troubles urinaires), il rencontre une nouvelle situation vis-à-vis de sa famille et de ses proches :

Q : Vous pouvez m'en dire un peu plus sur cette phrase : " c'est plus difficile pour les autres que pour soi " ?

R : Je ne sais pas pour les autres personnes, bien sûr. Pour moi ça a été toujours très difficile de penser, d'imaginer la peine de mes proches par rapport à mon accident, et par rapport à ma situation. Ca c'est quelque choses de, de, de, de difficile encore aujourd'hui d'ailleurs, même si ça fait maintenant plus de vingt ans. Moi je me faisais plus de souci, d'une certaine façon hein, moi je pense que je me faisais plus de souci, au début où j'étais en fauteuil, pour ma famille, mes parents, mes frères, mes sœurs que finalement pour mon avenir quoi. Parce que ça me faisait chier de voir qu'eux souffraient de cette situation. Tu sais quand ils venaient me voir à l'hôpital par exemple, ils faisaient, mes oncles, mes tantes enfin bon, ils faisaient des efforts surhumains par exemple pour pas pleurer devant moi, par exemple, ça je le sais, je l'ai su par la suite. Donc le fait d'imaginer, de se retrouver dans le parking pour prendre leur voiture pour repartir et à ce moment là ils devaient se laisser aller, enfin. Ca ça m'a toujours fait beaucoup de peine, beaucoup, beaucoup de peine. Alors c'est vrai que, moi je souffre dans mon corps, bien sûr c'est, c'est différent quoi. Par exemple ma tante, je sais que quand elle me regarde ça doit être toujours pareil, c'est-à-dire vingt ans en arrière, ça doit être toujours aussi dur pour elle de me voir comme ça en fauteuil. Et donc ça ne m'empêche pas de dormir évidemment, mais, oui c'est dur quand on fait de la peine aux autres, je veux dire, c'est pas volontaire mais c'est surtout des proches qu'on aime quoi. Moi j'essayais souvent de leur, je crois qu'il l'ont assez rapidement vu quand même, donc du coup forcément, on essaie d'être dynamique quoi ; il y a une tendance naturelle à s'apitoyer un peu comme ça, si en plus on est nous comme ça, donc forcement, du coup ça speed un peu pour être, au moins pour paraître bien quoi. Et, ça c'est surtout les premiers temps les premières années, c'est surtout les premières années.

Q : C'est quoi paraître bien ?

R : Paraître bien je sais pas, c'est pas se plaindre toutes les quinze secondes parce qu'on a mal au dos, parce qu'on a une contracture, parce qu'on a une infection urinaire, ou parce que hier on s'est pissé dessus ou des choses comme ça. Moi je dis ça mais en même temps, moi j'ai toujours été souriant en quelque sorte. Donc j'ai pas eu, pas beaucoup d'efforts à faire pour avoir un peu le sourire quoi. Mais c'est vrai que j'ai rarement, rarement auprès de mes proches en tout cas, rarement fait état de mes coups de blues quoi. Ca c'est sûr, par choix. Oui, par choix, peut être aussi parce que dans la famille on ne fonctionne pas tellement comme ça, on ne fonctionne pas à communiquer ses sentiments, etc. Ca c'est pas trop le genre de la maison alors forcement. Et puis je pense qu'il y a surtout effectivement le choix ou la volonté de ne pas les emmerder avec ça. Parce que peut être que bon, ils ont déjà été assez emmerdés avec mon histoire, quand c'est arrivé. Finalement ben c'est pas la peine de leur en remettre une couche quoi.

Q : Ce n'est pas trop lourd à gérer ça ?

R : Je ne sais pas si la famille c'est la mieux placée pour, enfin pour entendre les choses oui mais pour aider, pour remonter le moral entre guillemets, je sais pas. On peut dire ça différemment mais pour remonter le moral ou regonfler tout ça, je suis pas sûr que la famille soit la mieux placée. Encore que c'est même pas finalement une question de famille, c'est une question d'individu, de personnalité, de caractère, de personnalité quoi. Je trouverais peut être des oreilles plus attentives hors du milieu familial. Des

proches, des amis. Des amis voire des parents d'amis, donc des plus âgés. Et puis j'ai pas été éduqué, je sais pas si c'est une question d'éducation mais enfin, je vois ma famille c'est pas du genre a s'étaler un petit peu sur, à faire part de ses sentiments etc. Donc probablement que je suis un peu comme ça, handicapé ou pas. En même temps, je sais pas si j'ai vraiment eu beaucoup le besoin de parler, de parler… Je pense que les actions c'est plus efficace. Enfin les actions, les… On se confronte à des situations… Vivre des choses c'est plus efficace que peut être de parler par rapport à certains soucis qu'on peut avoir ou des choses comme ça, je sais pas en fait.

Q : Vous parliez là des proches, des personnes avec qui vous discutez après l'accident, des proches, des amis. Ces personnes, vous étiez proches avant l'accident ou vous l'êtes devenu à la faveur de l'accident ?

R : Oui, à la faveur de l'accident, les gens de vraiment l'accident, à part quelques rares copains, et encore copains avec qui on est rentrés finalement assez fraîchement il y a seulement quelques années. Il y a quand même eu une grosse coupure d'une quinzaine d'années à peu près. Oui, mais effectivement, c'est des gens connus après le handicap et je pense, dans le cadre de la rééducation, je pense au personnel soignant par exemple. Je pense aux liens qui se tissent avec infirmières, aides-soignantes ou kinés. Il est pas rare que dans un centre de rééducation, un jeune paraplégique ou tétra, flirte un peu avec une infirmière, une aide-soignante ou une kiné ou une stagiaire kiné. C'est assez fréquent dans les centres de rééducation. Donc effectivement avec le personnel qui devient d'ailleurs, qui est plus que du personnel à ce niveau là et qui deviennent des amis, des copains, des copines. C'est peut être parce qu'on sait que ces gens là connaissent plein d'autres situations, ont vu beaucoup d'autres fonctionner comme ça. Donc, c'est peut être un peu plus facile et puis bon, je crois que c'est une question d'affinité, de rencontres, de gens…

Q : Est-ce que depuis cinq ans où vous avez renoué avec des personnes que vous connaissiez avant l'accident, est ce que vous avez pu leur demander pour quelle raison il y a eu ce long délai ? Quelle est votre explication à propos de ce long délai et quelle est celle qu'ils vous ont donné eux ?

R : L'explication principale que eux ont pu me donner, et là je pense à deux copains, c'était la <u>gêne</u> de leur part, surtout surtout après l'accident, les quelques temps après l'accident. Après il y a des choses de la vie qui font qu'on se voit moins, les gens font leur famille, enfin il y a tout ça. Surtout après, les copains étaient très très gênés de venir me voir à l'hosto par exemple. Tout d'abord j'étais loin, il y avait la distance géographique mais il y avait cette gêne, je sais pas pourquoi, de venir me voir à l'hôpital. Par la suite, j'ai déménagé, bien que c'était pourtant pas loin. Et puis je pense que bien sûr, il y a moi qui ai pris des distances parce que assez rapidement j'avais un peu le sentiment, l'impression qu'on était plus tout à fait sur la même planète. C'est-à-dire que quand on se voyait, quand on s'est revus, donc après l'accident quand je suis retourné pendant un temps vivre dans ma famille avant de m'installer. Donc je les voyais un petit peu les copains mais je sais pas, je trouve pas, je sais pas. J'avais l'impression qu'on avait finalement pas grand-chose à se dire. Je sais pas, eux ils avaient des préoccupations de changer le carburateur de leur bagnole pour qu'elle aille plus vite, ou je sais pas… Et ça, je comprenais plus moi, ça me paraissait… Je sais pas, je comprenais plus. Ou ils parlaient de la dernière cuite qu'ils avaient pris en boîte et bien qu'on avait le même âge, je sais pas, ça me paraissait léger. Peut être aussi que ça me dérangeait, je sais pas. En tout cas, je trouvais qu'on était plus sur la même longueur d'onde, quoi, voire sur la même planète. Je sais pas mais bon, donc du coup, naturellement, il y a une espèce de distance qui se fait. Voilà. Et c'est vrai qu'il y a quelques années, y a trois quatre ans, par hasard, par rapport à une soirée d'anniversaire, je suis tombé sur des copains que j'avais aperçus quand même de temps en temps mais comme ça. Où là, on s'est un petit peu retrouvés je dirais quoi, retrouvés et je pense que là c'est plus moi qui me fermais ou qui m'éloignais quoi. Donc du coup, on a repris des relations amicales. On se voit plus régulièrement, on fait des sorties, des pique-niques, des machins, enfin bon…

Q : Le fait que vos chemins se sont séparés même si c'est momentanément, vous avez mis en avant l'explication de la gêne. Quel effet ça avait sur vous ?

R : Alors c'est-à-dire que ça, je l'ai su après quoi. A ce moment là, j'étais en rééducation, je comprenais pourquoi mes potes ne venaient pas me voir parce que j'étais loin. Ils n'avaient pas forcément, il n'y en avait qu'un qui avait une voiture donc, et puis sans compter qu'il y en a certains qui sont venus. C'était la distance qui faisait, que je me disais qu'ils ne venaient pas. C'est seulement après coup que j'ai su effectivement que ça les gênait et comme je pense à deux précis, Pierre et Christian par exemple, surtout Pierre d'ailleurs. Lui alors du coup après, il se culpabilisait, il s'est culpabilisé d'avoir été peu présent pendant la phase hosto, rééduc et tout ça. Et du coup, il avait un peu honte, c'est lui qui me l'a dit de ce comportement, de cette habitude à cette époque, et du coup il n'osait plus prendre contact avec moi parce qu'il se disait que peut être je lui en voulais, ou que je trouvais que c'était un salaud. Ce qui n'était pas du tout le cas, moi je m'en foutais de tout ça, je m'en foutais mais je ne cherchais pas forcement le contact. Et c'est vrai que là, ça c'est un changement, un changement de vie. Enfin je pense que c'est une question de personne parce qu'il y a, c'est pas facile quand on a des relations, des potes, même si on est jeune, moi j'avais dix-huit, dix-neuf ans. Puis après moi, en fauteuil roulant puis avec toutes les complications, toutes les options liées à la paraplégie, les problèmes urinaires etc., enfin les options hein. C'est difficile d'expliquer ça, surtout à vingt ans par exemple à des potes qu'on met un pénilex avec une poche à urine par exemple, qu'on risque de se pisser dessus, que quand on voit une nana on ne bande pas forcément tout de suite. Bon c'est difficile quoi, c'est difficile, mais du coup c'est difficile, pour moi c'est difficile. Du coup à l'époque on pouvait les voir plus tard, on ne va pas se confronter à ça tout de suite quand même. Je pense que ça, ça explique en partie pourquoi moi j'ai mis de la distance, ça c'est sûr.

Q : Sur le moment vous avez senti le besoin de mettre cette distance, ça n'est pas une rationalisation a posteriori ?

R : Senti le besoin ? Enfin ça c'est fait naturellement, tout seul. Ca c'est fait tout seul. Oui parce que la gêne, la honte peut être. La honte c'est peut être un peu fort quand même, parce que ce n'est pas une question de honte. C'est une question de gêne je pense. Et puis c'est aussi une question, qu'en même temps, enfin je ne sais pas hein, je ne sais pas c'est compliqué mais, comment dire... Déjà les gens, nous voyant en fauteuil roulant par exemple se disaient oh la la, quelle misère, quelle merde, etc. Moi je me dis, en tout cas c'est comme ça peut être que j'explique pourquoi ça peut être comme ça, je me dis, ce n'est pas la peine dans rajouter dans les trucs que les gens ne voient pas au niveau du handicap, parce que là, ils vont encore plus se dire, oh la la, là c'est carrément… Du coup, on n'en parle pas, oui on n'en parle pas. Là je parle de, après l'accident, c'est une période de quelques années. Parce que maintenant les choses sont très différentes, on assume mieux les choses, il y a moins de problèmes, c'est des mots qui sortent, enfin il y a moins de problèmes, c'est des mots qui sortent, c'est différent.

Q : Quelques années ? Combien ?

R : Après l'accident ?

Q : Oui.

R : C'est toujours pareil, parce que quand arrivé à cinq ans de paraplégie par exemple. C'est avec un copain on faisait ce constat aussi, un copain paraplégique à peu près la même période, ou alors disons arrivé à dix ans de paraplégie, on dit " ah oui ben il faut bien cinq ans largement quand même hein ", puis arrivé à quinze ans " Ah oui ben il faut bien dix ans quand même, histoire de passer le cap". Donc ça c'est, c'est cet aspect du temps comme ça, je ne sais pas. Mais bon, pour répondre précisément à votre question, je dirais, je dirais bien cinq, six ans. Oui, sept ans à peu près.

Q : Si vous pouviez caractériser le fait que c'est plus difficile, avec quels éléments vous pourriez me l'indiquer ?

R : Là il y a beaucoup de choses. Il y a déjà l'aspect physique, de redécouvrir son corps, d'à nouveau se sentir à peu près à l'aise dans son corps. Ce qui est pas gagné, quoi, bien sûr. Je dirais la souffrance physique qui est au début, qui est lourde, qui est difficile, qui bouffe beaucoup d'énergie. Qui aussi en même temps évite, enfin évite, ou empêche de trop de prendre la tête avec des choses de la vie sociale, tellement on a mal finalement, on focalise pas mal là-dessus. Comment caractériser un petit peu cette difficulté pendant cette espèce de, principalement, enfin principalement de minimiser les choses du handicap. Minimiser c'est-à-dire de, par exemple de ne pas évoquer peut être les problèmes qu'on a que les gens ne voient pas en nous voyant. Je pense aux problème d'escarres, les problèmes de peau, les sensibilités, etc. Alors je pense qu'il y a principalement ça, pourquoi ça ? Parce qu'on ne l'assume pas, parce que ça fait chier, parce qu'on va pas comprendre, parce qu'on pense que l'autre il va se dire " c'est beaucoup plus dur que, enfin il est beaucoup plus handicapé que ce que j'imaginais par conséquent il est un peu plus à plaindre, etc.". Même si tout le monde ne fonctionne pas comme ça évidement, il y en a qui n'en ont rien à foutre et tant mieux. Voilà, à peu près ce que je peux dire là-dessus, j'ai du mal à, à formuler.

Q : Le fait de minimiser, c'était une volonté, vous ne pouviez pas faire autrement ?

R : Oui est-ce que ce n'est pas un peu pour se protéger ? Parce qu'il y a aussi le fait que, je veux dire individuellement, enfin individuellement oui, il y a aussi le fait finalement que c'est en lien avec la façon dont on intègre en nous. C'est-à-dire la façon dont on intègre en nous, dont on accepte entre guillemets, accepter bon je ne sais pas ce que ça veux dire mais on va dire ça comme ça, je dirais plutôt intégrer, assimiler. C'est sûr il y a le fait de ne plus marcher, bon, ça c'est le fait de ne plus marcher ; suite il y a le fauteuil roulant, bon ok ça c'est une chose. Mais ça c'est, c'est finalement un détail quoi. Enfin c'est un détail, oui, au niveau de la paraplégie, je pense qu'effectivement c'est pas le plus important. Le plus important c'est tout ce qui est annexe, et donc ce qui ne se voit pas, donc les problèmes de sensibilités, par là même les troubles sexuels, c'est ça qui est le plus difficile dans la paraplégie. C'est pas le fait de ne plus marcher, c'est sûr que ça fait chier de ne pas faire de vélo, ou de ne pas aller en montagne. Mais là il y a toujours des solutions, il y a toujours le matériel. A quarante ans mon frère m'a emmené en montagne en hélicoptère, là où il va toujours, là où il m'avait promis de m'y emmener, donc c'est possible. C'est pas, c'est pas là que, c'est le reste quoi. Si en plus on touche, c'est intérieur, enfin c'est intérieur c'est des choses importantes. Donc ça veut dire que, je ne sais pas, le temps qu'il faut pour intégrer ces choses là. C'est sûr il va falloir toujours faire gaffe parce que sinon on risque de se pisser dessus, etc., etc., etc. Peut être le temps qu'on n'a pas un peu digéré ça, peut être qu'on fait un peu le mort là-dessus quoi. On cache, oui on le cache, on ne dit pas.

Q : On cache à autrui.

R : Oui.

Q : Mais on ne se cache rien à soi.

R : Sûrement un peu oui. Sûrement un peu. Si on cache à autrui, alors oui cacher ou ne pas dire est-ce que c'est pareil, je ne sais pas. Enfin je ne sais pas si c'est la même chose. Oui mais effectivement si on cache à autrui c'est qu'il y a des choses que nous on ne veut pas voir, ou qui sont trop dures mais souvent on les voit tellement bien que c'est trop difficile quoi. C'est trop difficile. Donc je pense que c'est un peu en parallèle. Je pense que effectivement, moi je me rends compte, là je vous parle globalement sur un période de sept ans ans, mais en fait c'est progressif, tout au long de la vie, de l'évolution de son évolution avec le handicap, avec la maturité, tout ça quoi. Avec des copains qui ont mon âge, je suis beaucoup plus à l'aise

maintenant qu'il y a quelques années. Les rares fois où je les voyais quoi. Parce que peut être maintenant, j'assume mieux les choses, j'assume les choses quoi.

Monsieur Martin cerne avec précision et vérité l'une des situations rencontrées par les personnes handicapées, situation dont il est pourtant l'initiateur involontaire. Il signale d'abord la gène qu'il ressent chez ses proches. Il relève ensuite la culpabilité dont, quelques années après, des amis lui ont fait part car ils n'ont pas pu ou su être à la hauteur de l'atteinte subie par Monsieur Martin. Face au traumatisme, les mots ont manqué à tous : la déficience, même quand comme ici elle frappe une famille qui la connaît déjà, reste peu socialisable. Et de même qu'on parlait peu du handicap quand le père était là, un schéma identique sera reproduit avec la paraplégie du fils. On dirait que le silence est adéquat à la gestion de la déficience.

Dans la famille on ne parlait pas du handicap du père.

R: On parlait de quoi ? On parlait, finalement, on parlait un peu de tout, on parlait pratiquement pas du handicap, quoi. Il n'y avait pas grand-chose à en dire, forcément. Moi j'avais tendance un peu à essayer de le motiver (le père, NDA), quoi. De le motiver, oui, de lui faire part des nouveaux matériaux par exemple, des fauteuils, ce genre de trucs quoi. On échangeait pas tellement là-dessus comme deux vieux potes qui vont échanger sur un truc qu'ils ont en commun quoi. En même temps, on se voyait pas non plus très souvent. Quelques fois dans l'année bien sûr.

Q : Est-ce que dans cette situation identique, cette expérience commune même si la survenue ne s'est pas faite au même âge, mais est ce que vous diriez sur le moment, avec les souvenirs que vous avez, vous diriez que ça vous a rapproché ? Est-ce que ça a été un terrain de lien avec lui (le père, NDA) ? Et puis maintenant, comment vous percevez cette expérience commune et ce que vous en avez fait tout les deux ?

L.C. : Je crois que, me semble-t-il, on n'en a pas fait grand-chose. Bon, il est décédé maintenant depuis une dizaine d'année. Ca nous a rapproché… inévitablement. Maintenant, est-ce qu'on a exprimé ce rapprochement ? Je suis pas sûr. Mon père, c'était quelqu'un qui parlait assez peu, oui, qui parlait assez peu. Qui a eu une vie très difficile, qui était globalement optimiste, mine de rien je dirais. C'est vrai que je me le rappelle la première fois qu'on s'est vus par exemple tous les deux en fauteuil. Il y a eu une fois où il est venu me voir à l'hôpital quand j'étais en rééducation donc là, j'étais encore pas en fauteuil. Et puis surtout la première fois où on s'est vus tous les deux en fauteuil. Ne serait-ce que se faire la bise tous les deux par exemple ? Techniquement, c'est plus pareil. Alors c'est sûr que c'est dur, et je pense que c'était beaucoup plus dur pour lui que pour moi. Évidement, ça j'imagine que pour lui ça a du toujours être insupportable, bien sûr. Et puis d'ailleurs que lui soit handicapé ou pas. Je pense que de voir son fils en fauteuil, ça doit être difficile, très difficile. D'ailleurs c'est plus difficile pour les autres que pour nous, souvent. Par contre il y a un truc qui est sûr, enfin qui est sûr. J'ai trois frères, enfin j'ai deux frères, on est trois garçons. Pas de différence, enfin je veux dire, pas, pas plus d'affinité je suis le petit dernier en plus, vous voyez, pas plus d'affinités entre mon père et moi que mon père et mes deux frères qui sont juste devant moi. Non je ne sais pas si dans la famille ce n'était pas quelque chose de, pas de classique finalement, mais ces histoires de fauteuil roulant, un peu comme ça, d'intégré, enfin j'veux dire, de commun

En conséquence, et Monsieur Martin insiste sur ce point, il convient dans un premier temps, sorte de protection du groupe primaire, que cette situation sociale défavorable et attentatoire aux flux des

relations normales, soit recouverte d'une étiquette de discrétion dont la fonction reste préservatrice. Mais, second temps, Monsieur Martin, qui n'est pas démuni, souligne qu'il a été aussi actif dans l'initiation de nouvelles relations sociales. Ainsi, revendique-t-il la mise en place de distances nouvelles vis-à-vis de ses anciens copains. Comme, il l'indique, ils sont sur une autre planète et lui-même ne goûte plus les plaisirs d'une socialisation (la mécanique, les boîtes de nuit) qui pourtant, avant l'accident, constituait son monde.

L'étiquette de discrétion, collectivement produite par le cercles des proches, puis la distance, physique et mentale, entre Monsieur Martin et son milieu d'appartenance, peuvent être analysées comme le résultat cohérent de la co-production d'une interaction qui ne peut avoir lieu et contre laquelle les mots restent impuissants. Dès lors, les comportements individuels (les visites qui s'estompent) et les émotions intérieures (la gène, la culpabilité, la honte) ne trouvent pas leur source dans des psychologies individuelles mais dans la situation qui, tel tout fait social contraignant, s'impose à ses participants.

Et, mais ce n'est pas contradictoire mais complémentaire, Monsieur Martin, trouvera hors de ces milieux, des lieux où porter sa parole de militant du handicap : dans ses actions de bénévoles, dans les liens avec ses pairs handicapés, paraplégiques comme lui, dans son actuel métier de porteur d'informations auprès de personnes handicapées, dans sa participation à ces sessions de formation au sein d'une école d'infirmières dans lesquelles il parle de sa situation spécifique, dans ses dialogues, parfois critiques, avec le monde médical qui reste parfois peu sensible aux connaissances qu'il peut apporter sur son propre cas, dans l'acceptation de se livrer au sociologue qui souhaitait s'entretenir avec lui et rendre compte de sa situation.

Monsieur Martin à le sens de l'humour. S'il aime citer des saynètes signifiant que les personnes handicapées sont des personnes dignes d'amour, capables d'humour sur elles-mêmes, il reste dubitatif à propos de certains humoristes qui mettent en scène et se gaussent de certaines déficiences dont il connaît lui, les conséquences. Toutefois, on sent chez lui pointer un sens de la dérision. Ainsi utilise-t-il les qualificatifs des « z'handicapés », « des déglingués », « des tordus », voire « des déniapés », c'est-à-dire de personnes lourdement atteintes. L'accentuation par le vocabulaire de la situation peut être considérée comme une dérision protectrice. Elle trouve aussi une expression moins outrée quand Monsieur Martin dit parler boulot.

> *R : Quand je dis on parlait de boulot c'est, c'est de handicap. C'est-à-dire des fois quand on est, on se retrouve, surtout ensemble en réunion quelque chose comme ça, quand on est trois, quatre " déglingués " comme on dit, handicapés comme ça, souvent, on parle du handicap, de la situation. J'aime bien, quand il y en a un qui dit : " bon allez on arrête de parler de boulot ". Je trouvais ça marrant l'expression.*
>
> *//*
>
> *R : Les amis en question, ils se comptent sur les doigts de la main. Je parle de semblables, de paras. On a à peu près le même vécu, enfin pas le même vécu, mais le même temps de paraplégie et tout ça. On évoque très très rarement ces questions là, de" tiens comment t'as évolué depuis vingt ans ? Comment tu te sens maintenant ", par exemple ou des choses comme ça. Je pense qu'on le sent. Je ne sais pas moi, on le sent instinctivement, intuitivement. On n'évoque franchement jamais ces trucs.*

Q : De quoi on parle ?

R : Je ne sais pas. De quoi vous parlez avec vos potes ? Vous parlez de boulot, vous parlez de la vie. On parle beaucoup de déglingue, beaucoup du handicap, mais on parle du handicap du point de vue social, c'est-à-dire un peu de lutte, le combat de l'accessibilité, des droits, de la citoyenneté etc, etc. Donc ça on parle, on en parle trop même, avec certains on en parle trop. Des fois on dit " oui on arrête de parler boulot ". Mais l'aspect comment on vit le truc, tout ça, franchement non. Enfin en tout cas moi avec mes potes. Maintenant peut-être que eux avec leurs potes, d'autres potes peut-être que oui. Mais sinon, on en parle assez rarement. Il n'y a peut-être pas grand-chose à dire, ou on a peut-être tout dit. Et donc on évoque la vie, le quotidien, les femmes, tout...

Quand avec ses amis paraplégiques Monsieur Martin évoque le handicap, c'est sur les plans social et collectif (les droits, l'accessibilité). En revanche, un voile de discrétion recouvre les vécus personnels de la paraplégie qui ne sont pas discutés : on se comprend entre pairs.

2.3. EN ETABLISSEMENTS

De son séjour en centre de rééducation, Monsieur Martin garde de nombreux et vivaces souvenirs. De son expérience, deux points forts se dégagent : la proximité et l'intimité.

✓ 2.3.1. La proximité

Devenir paraplégique implique, à l'instar du malade, de se voir systématiquement approché, et pour son bien, par de nombreux professionnels spécialistes du corps.

Q : Comment peut s'illustrer cette proximité ?

R : (...) je vais parler de ce que je connais, de para et tétra. Beaucoup de para et de tétra ont flirté avec du personnel soignant. Énormément. Avec des infirmières, avec des aides-soignantes, avec des femmes de ménage, enfin agent de service, mais aussi avec des internes, des externes, des kinés. Ca je dirais c'est le plus flagrant. Le personnel infirmier, donc en l'occurrence principalement infirmières et aides-soignantes ; c'est vrai que moi j'ai rencontré des jeunes comme nous qui avait dans les vingt cinq ans. Donc hormis l'aspect soin, c'est vrai que il y avait naturellement des relations amicales qui se dégageaient en fonction des affinités de chacun. Et ça je pense que ça doit être pareil dans tous les milieux probablement. Je pense pas que ce soit spécifique à l'hôpital ou la rééducation. Je pense que ça doit être pareil dans tous les milieux où au bout d'un moment on sympathise avec les gens, où on a des affinités. Je me souviens par exemple que, avec un infirmier, il s'appelait Patrick, un vieux baba je me souviens, on allait de temps en temps au ciné par exemple. C'était des relations amicales, lui il ne faisait pas ça dans le but de sortir du centre. Enfin je crois pas, en tout cas, que c'était dans ce but là. Une fois on est sortis, c'était un grand groupe, à une pizzeria et ce genre de trucs. Il y avait des infirmières, par exemple dans la première ville où j'étais en tout cas, qui logeaient, qui étaient du sud de la France, qui logeaient dans une maison pour le personnel.

Quand elles avaient des congés par exemple, qu'elles rentraient pas chez elles ou autre, on passait du temps ensemble. Là où c'était encore plus flagrant c'était dans le second centre de rééducation, d'abord parce que beaucoup de personnel habitait à proximité. Là, c'est pas un hôpital contrairement au précédent. C'est un centre, pour nous c'était plus un Club Med qu'autre chose d'ailleurs. C'était, bien évidemment c'était ça avant tout, en tout cas pour les "comme moi" qui sont arrivés rééduqués, enfin autonomes disons. Parce que là il y avait une vie beaucoup plus riche, il y avait un bar, un cinéma. C'était plus qu'un centre de rééduc. Donc là il y avait encore plus de choses qui facilitaient cette proximité, notamment le bar, la cafèt. Après le repas de midi on prenait le café ensemble, personnels comme pensionnaires. Il y avait des liens naturels qui se créaient. On faisait souvent des bouffes, des sorties. Je pense à Viviane qui avait une maison sur la route. Coup de bol elle avait une maison de plein pied, donc il n'y avait pas de difficultés pour aller chez elle. On y allait régulièrement. Enfin je dis "on", des fois on était deux, des fois j'étais tout seul, des fois c'était les autres. Et quand je dis "on", on n'était pas beaucoup, un petit noyau de trois ou quatre. Un petit noyau de trois ou quatre à avoir des relations avec un petit noyau du personnel.

Q. : Et ce qui était vrai de votre groupe l'était aussi pour d'autres groupes ?

R : Oui il me semble. Alors est-ce que c'est plus les traumatisés médullaires, donc paras ou tétras? Je sais pas. J'ai tendance à dire que oui, mais je voyais ça de mon petit milieu, du groupe, un peu du noyau. A l'étage où j'étais il y avait pas mal de paras ou tétras. C'est vrai qu'il y avait un bâtiment où c'était un peu différent. Sachant qu'il y avait quand même principalement des paras, des tétras sur les deux bâtiments. Mais en tout cas oui, c'était le cas pour d'autres, c'était pas que mon petit noyau à moi. Il y avait le fait qu'on pouvait aussi manger ensemble au restaurant de l'établissement. Oui, il y avait des relations tout à fait amicales qui se mettaient en place. Et petit à petit dans certains cas, et dans pas mal de cas ça débouchait sur une histoire, sur un flirt. D'autres ont débouché sur de vraies histoires d'amour avec mariage. Je pense à un copain Isidore : il a connu Corinne qui était aide-soignante. Il y en a quand même pas mal.

Q. : Et entre ces personnes, il y avait une psychologie, les uns et les autres, les soignants, les pensionnaires, on peut penser par exemple au lever quand il y a un touché qui doit exister…

R : Le travail du personnel soignant, d'avoir affaire à des corps un peu, blessés, voire tordus, voire mutilés ça peut être plutôt dissuasif qu'autre chose. Dans quelle mesure ça contribue positivement, enfin positivement… Franchement là je ne vois pas trop. Ce qui est certain c'est que quand une infirmière faisait un pansement à quelqu'un, par exemple à mon voisin de chambre ou l'aide-soignante une toilette ou je sais pas, c'était toujours des relations conviviales, chaleureuses. L'infirmière ou l'aide-soignant n'oubliait pas qu'il était à ce moment là, technicien. Ils faisaient des gestes à ce moment là, codifiés pour certains et qu'il fallait assurer. Par contre quand on se trouvait à la cafèt pour boire un café ou en soirée, il n'y avait plus cette notion de chacun d'un coté de la barrière, la blouse blanche etc. Les questions du handicap étaient complètement balayées. On se trouvait entre, globalement, jeunes à peu près, en tout cas même génération je dirais à faire les cons quoi. Et le handicap n'était pas à l'ordre du jour. Mais je pense à Josiane enfin à d'autres comme ça, elles avaient tendance un peu à nous envoyer chier, c'était une réaction bien.

Q : Quelles réactions vous aviez ou vos amis pensionnaires par rapport à ce genre de réactions ?

R : Je sais pas j'ai pas trop de souvenirs. Je pense que peut-être les premières fois ça devait être surprenant, de se faire rembarrer un peu par rapport à son handicap. Mais je pense qu'on a du vite s'y faire.

Q : S'adapter ?

R : S'adapter je pense que ça a du vite se faire. Et puis de toutes façons c'était jamais méchant. Et puis ça devait être comme ça, ça devait être naturel et spontané. Mais c'est vrai que là, c'est vrai qu'on a envie d'être protégé à ce moment là. Dans un centre comme ça, on a affaire à des personnels, oui certes c'est la

même génération que nous, mais pour qui notre déficience n'a aucun secret. Et puis c'est vrai que les gens, enfin les soignants, quels qu'ils soient, sont habitués enfin habitués comment dire ? Ils voient évoluer au quotidien des personnes en fauteuil. Donc c'est pas du tout quelque chose qui les impressionne, qui les fascine, qui les je sais pas quoi. Donc du coup la relation elle est naturelle tout de suite, elle est naturelle tout de suite, tout de suite. Et ça effectivement, je pense qu'en phase de rééduc c'est bien. Par contre après quand on sort, on a affaire à des gens plutôt qu'ont pas l'habitude, donc qui ont leur regard sur l'histoire. Donc après c'est différent, parce qu'après c'est collectif, c'est dans la société, c'est dans la rue. Un petit lieu comme ça, en rééducation, qui est quand même effectivement très protégé.

Monsieur Martin souligne qu'en établissement il existe un double proximité entre personnes handicapées et professionnels : d'abord, une proximité physique due aux soins corporels qui d'ailleurs sont prodigués avec une grande professionalité ; ensuite, une proximité de socialité et de situation due pour partie à leur appartenance à une classe d'âge homogène et jeune : cette proximité dépasse le cadre strictement professionnel et s'illustre par des activités communes (repas, relations sexuelles, sorties). En établissements de rééducation, les liens forts qui unissent professionnels et personnes handicapées modifient les relations professionnelles mais ne les limitent pas, pas plus qu'ils ne les pervertissent : en conséquence, on peut même supposer qu'ils en sont l'une des conditions essentielles de possibilités. Pour le dire d'un mot, pour franchir les barrières de la proximité, il faut pouvoir s'aimer : pour les professionnels, ne pas être rebutés par un corps tordu et pour les personnes handicapées, oser le présenter.

✓ 2.3.2. L'intimité

La proximité des corps impliquée par la situation de soins modifie les pratiques et perceptions de l'intimité. Comme le dit Goffman, les territoires du moi sont mis à mal et recomposés.

R : C'est quoi l'intimité d'une personne handicapée ? (…) Y a plusieurs choses mais, comment dire… Référence par exemple à un cas que j'ai vécu mais que tout le monde finalement a vécu comme ça, c'est à dire que alité, plat dos, bon, généralement à poil, enfin nu… La visite du toubib, la grande visite de semaine, les infirmières, tout le personnel, les stagiaires etc.

Q : Combien de personnes ?

R : Oh, dans certains cas, huit personnes, neuf personnes, des fois en comité plus restreint, mais des fois quand y avait les stagiaires par exemple, ils arrivent, on tire le drap et nous on est là, allongés, à poil. Alors pour quelqu'un qui est hyper pudique ou qui est coincé ou je sais pas ça doit être terrible. Moi finalement, je pense que j'étais assez pudique avant, mais je veux dire, ça décoince tout de suite, ce genre de situations, ça met à l'aise tout de suite. Alors peut être que j'avais pas de pudeur, je sais pas comment dire d'ailleurs. En même temps, alors peut-être je suis bien naïf en fait, mais en fait ça m'a certainement beaucoup aidé tout ça. En même temps ça fait partie un peu du truc. Je veux dire, le fait que tout le monde me voit à poil, ça fait partie de l'hôpital. Moi j'ai jamais calculé, ça m'a jamais posé de problème. Là où c'est plus délicat et là aussi ça finit de blinder complètement le truc. Je pense par exemple, moi j'ai été quelques fois comme d'autres d'ailleurs, cobaye d'élèves infirmières, de stagiaires infirmières, pour faire un

pansement ou pour faire un sondage. Et la plupart du temps, chez un paraplégique ce qui est mon cas, on a des érections réflexe. Il n'y a pas tellement d'érections psychogènes, mais elles sont réflexes. Quand il y a un contact, en général, il y a érection. Donc forcément un sondage, il y a une toilette, il y a la bétadine enfin tout le truc. Sauf que il y a une petite stagiaire qu'est toute affolée, toute flippée, toute inquiète, qui passe un examen devant sa chef. Et puis nous on est là, on attend, on est là. Et puis au bout d'un moment, il y a une érection et c'est délicat quoi. Forcément c'est délicat. Et donc moi je me souviens ça m'est arrivé quelques fois ça, enfin ça m'est arrivé deux fois. Une fois je me souviens, je bande pas. Une autre fois j'ai essayé du mieux que j'ai pu de mettre à l'aise la fille qui était là. Puisque je voyais que l'infirmière n'avait pas l'air de percuter, de voir ce qui était entrain de se produire vraiment. Soit elle n'était pas attentive, je sais pas, soit elle voulait voir comment allait se comporter la fille. Donc j'ai aidé la fille je lui ai dit " tu vois peut-être que là faudrait attendre un petit peu, attendre un petit moment parce que là le sondage il n'est pas possible, c'est-à-dire elle a mis une serviette dessus. Et puis ils ont quitté la chambre, on revient dans cinq minutes. C'est dur et puis en fait, avec le recul, une fois de plus ça fait partie du truc quoi.

Q : Pourquoi c'est dur ?

R : <u>D'être à poil devant que des nanas en érection, je sais pas, c'est dur. Enfin, quand je dis c'est dur, bon ça fait rougir un coup</u>… Mais moi ça m'a pas déprimé la tête. C'est pas ce que je veux dire quoi. C'est dur parce que c'est pas quelque chose dans la vie qu'on vit tous les jours, quand même. En général les nanas qui nous voient en érection on les a choisi la plupart du temps ou elles nous ont choisi. C'est pas dans le même contexte, enfin quoi. Avec le recul je trouve ça drôle pratiquement. On n'en meurt pas quoi. Et puis ça, oui je trouve que ça donne confiance en soi. Enfin ça donne, oui ça donne confiance en soi d'une certaine façon. (…) <u>Avec le recul comme ça, en en parlant, finalement ça fait une histoire de plus. Je pense que ça renforce la confiance qu'on peut avoir en soi. A moins qu'au contraire, ça mette un bon coup justement dans la confiance en soi. Parce que je ne suis pas quelqu'un qui ai une forte confiance en moi</u>.

Q : Et les copains j'imagine que la situation dans laquelle vous avez été, les copains, les autres pensionnaires l'ont été aussi ?

R : Plus ou moins oui.

Q : Qu'est-ce qu'ils en disaient eux, et comment ils ont géré ça ?

R : Je pense par exemple à quelqu'un, un mec précis, qui a assez rapidement refusé, d'entrée, de faire le cobaye, qu'il y ait quinze personnes autour de lui, qu'il soit à poil. Lui il a clairement affiché les choses. " Vous me respectez, moi je ne veux pas que vous enleviez le drap ". Donc lui il s'est un peu imposé en quelque sorte. Il a donné son mode d'emploi.

Q : Il a été accepté par le personnel soignant ?

R : Oui, il me semble que oui. Enfin bon ça commence à dater maintenant.

Q : Les pensionnaires, enfin les patients, pouvaient négocier une règle pour gérer leur situation sans qu'elle leur soit imposée par le personnel soignant ?

R : Complètement, complètement. Je pense par exemple déjà le fait d'être cobaye d'une infirmière, ça on peut le refuser. On nous demande "tiens tu vois la petite stagiaire elle doit faire un pansement. Il se trouve que t'as un pansement. Est-ce que tu serais d'accord pour qu'elle fasse un examen sur toi ? Actuellement tu as toujours une sonde à demeure, est-ce que tu serais d'accord pour que, à l'occasion d'un examen, enfin d'un truc de la pratique de la stagiaire, est-ce que tu serais d'accord pou qu'elle te fasse un sondage ?" Donc bon bien sûr, on est libre de refuser.

Q : En général on dit oui ou on dit non ?

R : En général, je trouve qu'il me semble que les gens disent oui.

Q : Globalement coopératifs.

R : Ils sont coopératifs, oui. Et puis je sais pas, peut-être qu'inconsciemment on se dit elle apprend, il faut bien un sujet humain vivant. Et puis peut-être qu'on se dit "peut-être que si un jour elle se retrouve infirmière, et qu'elle est confrontée à un paraplégique, peut-être qu'elle aura un regard différent sur le paraplégique. Je sais pas hein. Mais il me semble que globalement, ça passe bien. Autre truc aussi au niveau intimité. Après ça dépend de la délicatesse du personnel. Je vois par exemple on était quatre dans la chambre. C'était beaucoup quatre dans une chambre. Même si c'était des grandes pièces, ça fait quand même beaucoup. Mais en même temps c'est génial, c'est toujours pareil. Surtout quand on est quatre et qu'on va bien s'entendre. Il y avait une fois, un mec… C'était un tétra je me souviens et en plus il était déficient. Avec le recul je pense qu'il ne s'est pas trop rendu compte du truc. L'infirmière vient pour lui faire les soins, enfin bon le sondage, changer la sonde ou je ne sais pas quoi. Bon le mec, il s'est tapé une érection. Et le mec je me souviens, j'étais alité à ce moment là, j'avais des petits problèmes de peau, je ne sais plus. (…) elle n'a pas mis un drap sur lui. Est-ce que c'était parce que il n'était pas, un peu neuneu qu'ils l'ont considéré comme ça ? Est-ce que l'infirmière a été prise par un autre truc ? Et du coup nous, gênés, enfin on se défendait de regarder, on était un petit peu gênés de le voir dans cette situation là. C'est vrai qu'il y a aussi les soins qui sont fait aux autres à coté. Alors je sais que dans certains hostos par exemple ils ont des petits paravents qu'ils peuvent déplacer sur roulettes pour isoler un petit peu quand il y a des soins comme ça, un peu délicats.

La nécessité de soins spécifiques, les sondages urinaires, peuvent, chez les blessés médullaires, être l'occasion d'érections réflexes. On conçoit que cette situation, habituellement relevant de l'intime choisi, soit déstabilisante pour les interactants tant les catégories collectives de l'intimité sont ici bouleversées. Cette officialisation problématique de l'intime est aussi signifiée par le rite des visites de l'équipe médicale qui, debout, regarde un corps nu allongé. Il n'est pas sûr qu'un drap pudique recouvre cette nudité. Mais Monsieur Martin souligne la coopération des patients qui peuvent accepter d'être les cobayes consentants et informatifs de stagiaires apprenant le métier sous les yeux d'une infirmière. Et l'on mesure à quel point en un lieu dédié au traitement des corps, les intéractants doivent pratiquer avec tact la réparation des atteintes subies et être attentifs à l'éthérisation des gestes. Le temps, même quelques minutes, la dédramatisation, l'humour sont ici des appuis essentiels permettant la continuité du flux des échanges. Cette nécessaire gestion professionnelle des affects est en même temps admise et crainte. L'apparente et froide gestion du geste doit se substituer à l'émotion perturbatrice.

Cette proximité des corps soulignée dans l'espace codé du soin en établissement, Monsieur Martin la souligne aussi dans l'espace public, en l'occurrence celui des transports. Il n'en n'a pas la même perception.

Q : C'est quoi le fauteuil pour vous ?

R : Ah, c'est quoi le fauteuil ? Ben c'est une orthèse, j'allais dire. Prothèse ? Alors la prothèse elle remplace, l'orthèse elle soutient, c'est ça hein ? Donc ce serait plutôt une prothèse puisqu'elle remplace les jambes, bien qu'elles soient toujours là pour le déplacement. C'est avant tout quatorze kilos de fer. C'est

quand même treize, quatorze kilos de fer. Ils sont de plus en plus légers mais c'est quand même ça. Évidemment, c'est effectivement le moyen de déplacement. C'est quelques fois un truc très chiant quand on est devant les escaliers ou dans le sable ou des choses comme ça. Mais l'autre jour je réfléchissais parce que dans un entretien précédent, j'avais évoqué le fait que dans le tramway, les gens spontanément, il y avait de plus en plus de naturel et de spontanéité. Et puis je vous avais dit par exemple, quand les gens touchent le fauteuil ça ne me pose aucun problème. Ca ne me gêne pas parce que le fauteuil, ce n'est pas moi. Et du coup, j'ai un peu re-réfléchit à cette question là. Effectivement, ça ne me gêne pas du tout, mais franchement pas, mais par contre je ne dirais pas que le fauteuil ce n'est pas moi. A la réflexion, comment dire ? Bien sûr ce n'est pas quelque chose de physique, c'est pas quelque chose d'organique. Ce n'est pas un bout de moi, au sens de l'individu que je suis, mais par contre c'est quelque chose qui est d'une vitalité extrême. C'est-à-dire que je me dis que c'est peut-être aussi important, bon faudrait quand même pas trop charrier non plus mais, c'est pas un respiratoire artificiel pour quelqu'un qui a des problèmes respiratoires. Sauf que lui, s'il ne l'a pas il peut mourir. Moi je n'ai pas le fauteuil, je ne peux pas mourir. Je peux au pire me déplacer sur le cul par terre etc., chose qui s'est déjà produite. Mais c'est quand même quelque chose… C'est pas un bout de moi, c'est pas un bout de nous, ça c'est sûr, mais c'est vraiment quelque chose de… c'est la mobilité. C'est ce qui permet de vivre, de voir les autres, de ne pas dépendre des autres. Par exemple dans un voyage en avion, il y a toujours un petit moment de flottement parce que " putain dans quel état je vais retrouver le fauteuil en arrivant ". On vous dit " le fauteuil ne voyage pas avec vous il voyage en soute ". Quand on voit les mecs comment ils manipulent le fauteuil, quand on sait tous les fauteuils qui ont été pétés dans les aéroports, déjà. Moi ça ne m'est jamais arrivé, tant mieux. Mais par exemple je connais plein de gens à qui s'est arrivé en Égypte ou au fin fond du monde, et ben le fauteuil pété, une roue pétée, ou les cale-pieds devant, " ah ben il en a perdu un bout ". Et là c'est la galère. Donc ça, c'est très instable. Moi le fauteuil que j'avais avant le cale-pied s'enlevait ; quand je prenais l'avion j'attachais les cale-pieds au fauteuil pour être sûr qu'ils n'allaient pas s'enlever, parce qu'ils peuvent se barrer facilement. Donc j'attachais vraiment le truc pour être sûr. J'essayais de dire aux gens " faites gaffe ". Je disais ça aux gens, qui à l'aéroport, font les valises, de toutes façons, ce n'est pas eux qui s'occupent de ça. Donc ça montre l'importance de cet objet, parce que c'est un objet quand même. C'est pas une œuvre d'art, c'est pas un membre. Je ne sais pas comment les autres en parlent du fauteuil. Oui je pense que quand même, c'est un objet, c'est un objet. On n'en prend pas soin… Comme quoi avec le temps, si. Maintenant j'ai toujours un fauteuil à peu près propre, peut-être parce que je travaille maintenant, en relations avec le public, donc je me dois aussi un minimum de… C'est vrai que jusqu'à maintenant je n'étais pas féru du lustrage du fauteuil. Mais j'ai des copains par contre, je pense à un pote là, Jean-Paul, par exemple, son fauteuil il est toujours crade. Ca prend souvent la poussière, dessous, tout ça. Il y en a qui l'ont toujours crade. Moi maintenant je deviens quand même très clean avec le temps, à force de dire ces trucs là pour la santé. C'est bien Louis, c'est bien. Mais je ne l'entretiens pas propre parce que c'est mon fauteuil roulant, c'est avant tout pour le public, et là c'est par rapport au boulot. Mais aussi pour moi c'est-à-dire que quand, par exemple je suis sur mon canapé que je vois mon fauteuil propre, je suis content. C'est con hein ? Mais je suis content. J'espère que je ne vais pas devenir trop maniaque non plus quand même, mais bon, donc ça s'entretient effectivement. Ca s'entretient matériellement pour ne pas qu'il pète. Parce qu'effectivement, d'un moment à l'autre un petit truc fait que le fauteuil peut casser, un axe, une soudure, bon on ne sait pas ; bon quand même maintenant, c'est moins fréquent de descendre les escaliers, mais… ça m'est arrivé par le passé d'ailleurs, j'ai descendu une marche et boum, le fauteuil il me pète sous le cul. Du coup on se sent quand même vachement précaire. On se sent très fragile, parce que on est assis par terre et que là c'est " vous pouvez me porter s'il vous plaît ". Ca fait cul-de-jatte quoi, ça fait cul-de-jatte. Donc c'est important d'avoir un fauteuil en état, de l'entretenir : effectivement c'est quelque chose de précieux. Mais il n'y a aucun sentiment. Moi j'ai fait partir mon fauteuil au Liban il n'y a aucun attachement, il n'y a rien, rien, rien. Et je me dis que par contre peut-être que pour un fauteuil électrique le rapport, la relation est différente. J'avais lu une fois un truc d'un myopathe qui avait un fauteuil électrique, qui avait changé de fauteuil, donc qui avait un fauteuil neuf, et qui avait eu plein de merdes avec, plein de problèmes. Il avait encore son ancien fauteuil, et il évoquait son ancien fauteuil, les qualités de son ancien fauteuil.

C'était un vieux truc d'une quinzaine d'années, et le mec il avait une vraie relation avec son fauteuil. Et ce que je retiens de ce truc, c'était la fidélité à son fauteuil, c'est-à-dire que lui, jamais il n'avait un problème de batterie, le fauteuil il démarrait toujours bien. Et donc il avait un lien particulier avec cet outil, avec ce fauteuil, lien que je ne pense pas qu'on ait en manuel, puisque c'est nous qui le faisons avancer. Donc voilà, c'est un objet, c'est un objet qui est vital, enfin vous voyez ce que je veux dire par vital.

Monsieur Martin tient deux discours simultanés. D'une part, il souligne que le fauteuil n'est pas une extension de lui : ainsi, dans le tram accepte-t-il que des personnes prennent appui sur cet outil sans pour autant se sentir envahi (il n'en va pas de même si des importuns le touche corporellement). Le territoire de son moi est protégé. Mais d'autre part, il précise, alors qu'il en faisait peu de cas auparavant, qu'il commence d'en prendre soin car cet instrument vital est garant de son autonomie et médium des perceptions d'autrui car il exerce aujourd'hui une profession en contact avec du public, handicapé notamment.

Au fond, Monsieur Martin a fait deux expériences successives : alors qu'il a du faire face aux profanations répétées de son moi quand, démuni, il était à l'hôpital, une fois reconquise une part d'autonomie conférée par le fauteuil, il ne ressent plus ensuite la même agression quand des rapprochements physiques s'opèrent dans un lieu public. Adolescent valide, il se rappelle avoir joué avec, c'est-à-dire utilisé momentanément, le fauteuil de son père. Aujourd'hui, il ne s'oppose pas au fait que, chez lui, des enfants valides puissent jouer avec cet instrument pas plus qu'il n'interdisait à son fils de grimper sur son fauteuil : l'outil fauteuil ne constitue pas une barrière infranchissable. S'il y est très et de plus en plus attentif, il n'en constitue pas pour autant une extension de son moi : ce serait plutôt un intermédiaire au statut indéfini, vital mais pas humain.

2.4. La dependance

Chez Monsieur Martin, l'expérience de la dépendance va du plus vers le moins. Être durablement alité et médiqué en centre de rééducation est différent de la situation, vingt ans plus tard, de salarié en fauteuil, jouissant d'une autonomie relative (conduite d'une automobile par exemple). Toutefois, la dépendance ne cesse d'être présente : l'attention aux signes corporels (teinte de la peau des jambes par exemple), l'inéluctable assignation au fauteuil qui limite et interdit un type de mobilité (la marche en montagne) et modifie les formes des relations sociales (pique nique en montagne).

Q : Si vous deviez réfléchir sur ce que c'est que la dépendance, vous diriez quoi à votre sujet ?

R : Il y a déjà la dépendance à un fauteuil roulant. C'est la première dépendance, c'est-à-dire que je suis dépendant de mon fauteuil roulant. Il pète je suis dans la merde, ce qui s'est produit par le passé parce que les fauteuils n'étaient pas aussi costauds qu'ils le sont maintenant. Donc il y a ça. Il y a dépendance sur de véritables aides techniques. Alors aides techniques, c'est pas vraiment des aides techniques. C'est des aides médicales. Je sais pas comment ça s'appelle d'ailleurs. Maintenant je pense aux questions sphinctériennes, urinaires. Une dépendance dans certains cas de Pénilex par exemple, des étuis péniens. Donc ça c'est une dépendance. Enfin ça procure du confort, mais c'est une forme de dépendance. Tant mieux, pour l'instant

en tout cas, je ne suis pas dépendant physiquement des autres pour la vie quotidienne, pour les actes essentiels de la vie quotidienne, puisque c'est comme ça qu'on définit les choses par rapport aux allocations compensatrices… Je mesure la chance d'être paraplégique et d'être complètement autonome globalement pour les choses de la vie ordinaire. Donc ça, je mesure ça. Je pense bien le mesurer d'ailleurs.

Q : Vous n'avez pas l'Allocation compensatrice ?

R : Si. Mais c'est la sécu qui me la verse. Parce qu'il y a l'Allocation compensatrice pour tierce personne, c'est l'aide sociale. Et puis quand on relève du régime de la sécu, c'est la majoration pour ces tierces personnes là. Mais c'est effectivement les mêmes choses aussi je la perçois. Dans la mesure où j'ai eu un accident du travail donc je suis à 100%. Et au niveau sécu la majoration pour tierce personne on la touche ou on ne la touche pas. Donc un paraplégique, pour la sécu il n'a aucun problème il lui faut. Même si moi avec ça je rémunère que quelques heures de ménage par semaine.

Q : C'est suffisant ?

R : Oui. J'ai une femme de ménage qui vient deux trois heures par semaine. En ce moment, parce que je vis seul.

Q : Et parmi vos copains, connaissances paraplégiques, c'est systématisé cet usage de personnes pour venir faire le ménage ?

R : Oui à peu près oui. Parce qu'alors, ceux qui sont en couple, la question elle ne se pose pas forcément. Remarque c'est pas parce qu'on est en couple qu'on n'a pas à faire du ménage, évidemment. Mais pour ceux que je connais qui vivent seuls… Alors souvent au début on se démmerde seul. Moi je me souviens au début, le tout premier appartement que j'ai pris mais c'était du n'importe quoi. Mais bon on a besoin de faire ça pour voir ce qu'on peut faire. Et puis il faut qu'on se prouve à soi même qu'on n'est pas complètement cassé. On assure. Donc je me souviens par exemple d'avoir décroché les fenêtres pour faire les vitres par exemple. Je décrochais la fenêtre, je la posais par terre. Je faisais les vitres, je raccrochais la fenêtre. C'était n'importe quoi parce que les fenêtres étaient très lourdes. Elles étaient en bois en plus, elles étaient très lourdes. J'aurais pu d'abord me la prendre sur la tête. J'aurais pu me blesser. J'aurais pu la casser. Ca c'est jamais passé. Bon ça c'était la première année, le premier appart que j'avais. Et même des tétras, des tétras ils essayent de faire un max tous seuls et c'est pas souhaitable. Donc rapidement on arrive à prendre quelqu'un, c'est quand même mieux. Donc moi la dépendance, voilà à peu près à quoi elle se résume. Autre exemple tout frais, hier je suis allé voir ma sœur. Je suis tombé en panne sur l'autoroute. Bon c'est chiant de tomber en panne sur l'autoroute pour tout le monde. Mais en fauteuil ça se complique un petit peu. Déjà ne serait-ce que de sortir de sa voiture quand on est sur la bande d'arrêt d'urgence. C'est tout bête, mais on peut pas sortir de l'autre côté. On ne peut pas accéder aux téléphones qui sont aux bords de l'autoroute parce qu'ils sont de l'autre côté des barrières. Donc là on bénit d'avoir un portable. C'est quand même un phénomène qui est nouveau. Alors du coup, peut-être que c'est du masochisme de ma part je sais pas. Mais alors du coup, il peut vite y avoir un sentiment de précarité. " Putain je suis bloqué sur l'autoroute tout seul. Qu'est ce que je fais ? " Et du coup ça a tendance à déstabiliser. Mais en même temps c'est riche d'expérience. C'est riche d'enseignement, d'adaptation quoi. Et c'est vrai que moi, depuis vingt deux ans que je suis en fauteuil, j'ai déjà vécu des situations comme ça, un petit peu limite. Et du coup ça permet de se connaître. On voit comment on réagit, comment on se comporte, jusqu'où on peut aller, comment on fonctionne. Et moi j'ai l'impression qu'avec le temps, et tant mieux, je suis resté super zen. Alors en même temps je savais que mon frère allait arriver pas loin derrière. Mon beau-frère j'avais une incertitude je ne savais pas si il avait pris l'autoroute ou pas. Mais c'est marrant parce que ça c'est super bien fait. Mon frère est passé et m'a reconnu donc il s'est arrêté un peu plus loin et puis il est revenu. Juste un petit peu avant le dépanneur passait de l'autre côté. Le mec il s'arrête il me dit " vous avez besoin d'un

coup de main ? ". Je lui dis " oui je suis en panne ". Il me dit " OK, j'arrive ". Et trois minutes après mon frère arrive derrière. Très rapidement j'étais cerné finalement. Mais par contre je ne me suis pas affolé, j'ai pas du tout paniqué. C'est presque un peu l'aventure. Il y a des fois moi je trouve c'est bien des situations quand ça ne se passe pas tout à fait comme on l'a prévu. Quand ça reste matériel évidemment bien sûr. Parce que ça permet de se confronter. Ca permet de voir… Et puis souvent on rencontre… J'ai remarqué que souvent on rencontre des gens super, dans ces situations.

Le fait d'être en fauteuil, peut, pour une personne paraplégique, entraîner des dépendances. La première est la dépendance induite par des dérèglement corporels, par exemple une incontinence urinaire qui nécessite un étui pénien. La seconde est celle du fauteuil lui-même sans lequel il n'est pas d'autonomie. La troisième est celle qui nécessite des aides financières favorisant l'autonomie : ce sont les financements des aides à domicile procurées par des personnes rémunérées. La quatrième est celle relative aux aides que les hasards de la vie quotidienne permet de découvrir. Mais quoi qu'il en soit de ces dépendances, Monsieur Martin, qui en dit bien les contraintes, mesure aussi les potentiels qu'elles recèlent : de la dépendance, peuvent résulter, et inégalement selon les âges, situations et compétences physiques (le cas du démontage pour le nettoyage des fenêtres est à cet égard exemplaire), des capacités d'adaptation, un apprentissage et une maîtrise des situations. L'expérience, toujours hasardeuse, du réel, est formatrice. Forme aboutie de la dépendance, l'assignation, au fauteuil, à une hauteur, une posture, des gestes, une mobilité entravée, des activités modifiées... peut constituer en même temps une ressource qui surprend encore, pour ne pas dire enchante, Monsieur Martin. Les personnes handicapées, à cause mais surtout grâce aux handicaps résultant des déficiences, sont capables, y compris sans le savoir a priori elles mêmes, d'inventivité. Belle leçon que celle de la vie, indiscutable ressource.

Est-ce que la spécificité de Monsieur Martin a une incidence sur sa vie psychique nocturne. Quelle est la matière des ses rêves ?

R : Je rêve de quoi ? Je n'ai pas beaucoup de souvenirs de mes rêves. J'en sais rien de quoi je rêve, comme tout le monde. De quoi j'ai rêvé cette nuit, par exemple, je ne sais pas, non franchement. Je ne sais pas, de n'importe quoi. Par contre, je me souviens au début, les premières années par exemple, on ne se rêve pas en fauteuil. Je ne me suis jamais vu dans un rêve en fauteuil roulant. Ca c'est sûr, mais par contre je me suis toujours vu, me semble-t-il, même si effectivement, les quelques derniers rêves, où c'est une impression en fait… Je ne me suis jamais vu en fauteuil et je pense que mes copains paras, c'est le même cas. Mais par contre dans mes rêves, il y a toujours un rappel du handicap. Il y a toujours un rappel, c'est-à-dire par exemple, très souvent, je me suis vu avec une béquille. C'est très souvent la béquille qui est là. La béquille, avec je ne sais pas moi, un col du fémur cassé par exemple qui me pose des problèmes de marche, mais avec une marche quand même. Donc c'est soit la béquille, soit par exemple une poche à urine, donc quelque chose qui renvoi au handicap, mais toujours la station verticale, ça c'est sûr, et toujours effectivement, un rappel du handicap. Les premières années, les toutes premières années, mais ça c'est assez vite passé de rêver d'avoir récupéré, pas forcément rêvé d'avoir récupéré, mais en tout cas de rêver d'être complètement valide. Pas un rêve où il y a eu un miracle qui fait qu'il y a une récupération et du coup qu'on est debout. Non une espèce de rêve, que finalement c'est pas arrivé ça, c'est-à-dire l'accident, la paraplégie, c'est pas arrivé. Avec en plus la conscience pendant le rêve, de se dire " c'est super, demain matin je vais marcher ". Et conscience également du plaisir que ça représente, l'idée de je vais remarcher. Sauf que le matin en levant les yeux, on voit le fauteuil à côté du lit, ce qui n'est pas… Alors après je ne sais pas, alors peut-être que j'ai un espèce de caractère, mais ce qui n'est pas un truc qui est finalement

démoralisant. Ou alors on se met une balle dans la tête dès qu'on voit le fauteuil, parce que c'est terrible. Moi non, je veux dire, non. " Ah merde " oui, mais bon, ça continue quoi. Parce que franchement, si c'était régulièrement le cas, on ne peut pas tenir aussi longtemps, comme ça psychologiquement, ce n'est pas possible de tenir. D'ailleurs je pense que ceux qui se foutent en l'air les premières années de leur histoire de para c'est probablement que ça doit être insupportable cette idée de se voir en fauteuil roulant. Moi ça n'a jamais été, bizarrement d'ailleurs et c'est ça qui me surprend aussi, c'est que ça n'a jamais été une espèce d'obsession. Par contre maintenant avec vingt ans de vie comme ça, j'ai l'impression qu'il y a moins cette histoire de rêves, de se rêver debout avec un rappel du handicap. Il me semble que je fais plus de rêves ordinaires. C'est un peu mystérieux ces rêves. On sait bien que c'est peut-être une expression de l'inconscient. Donc c'est effectivement plus des rêves ordinaires, je n'ai pas d'exemple précis de rêves, mais par contre, puisque vous me posez la question donc du coup j'essaie de faire appel un peu à la mémoire. Il y a longtemps que je ne me suis pas vu en rêve avec une béquille ou un truc comme ça. Donc ça veut dire que quand je fais un rêve et que je me vois en rêve, je ne me vois pas en fauteuil. Il n'y a pas ou peut-être plus, de moins en moins, ces béquilles, ces poches à urine qui rappellent que... Vous quand vous rêvez, vous vous voyez debout, comment ça marche ? Est-ce qu'on se voit debout ? Est-ce qu'on se voit, d'abord, dans le rêve ? Je ne sais pas. En tout cas il n'y a pas, ou pratiquement plus de rêves qui sont sur le thème du handicap, sur cette histoire.

Q : Et ça a duré longtemps ?

R : Le fait de systématiquement, enfin pas systématiquement dans chaque rêve, que souvent en étant un acteur important du rêve, je ne sais pas si on peut dire ça comme ça, et donc de se voir avec une béquille ou un truc comme ça, je sais pas ça a duré quand même pas mal.

Q : Combien d'années ?

R : Je ne sais pas, une dizaine, une quinzaine.

Q : Assez longtemps.

R : Oui, assez longtemps. Alors peut-être il y en aura d'autres des rêves comme ça, je ne sais pas, mais j'ai l'impression que (...) ça s'estompe. Souvent je pense, comme tout le monde bien sûr, j'ai des rêves qui font appel à des choses du quotidien qui se sont passées, ou qui vont se passer. Voilà. Je n'ai jamais vraiment calculé… Ce que je remarque, ce que j'ai repéré, enfin en tout cas dans mes rêves, c'est cet aspect là, c'est-à-dire qu'on ne voit pas de fauteuil, mais il y a toujours un rappel du handicap. Ca oui. Et puis avec le temps peut-être qu'on a tendance à… Ou peut-être que moi j'y fais moins gaffe. Peut-être que je me souviens moins des rêves maintenant. Je ne sais pas. En tout cas, peut-être que j'y fais beaucoup moins gaffe. En tout cas c'est nettement plus discret, ça n'apparaît plus ou pratiquement plus.

Pendant une bonne partie de ses années de paraplégie (dix ou quinze ans), Monsieur Martin, dans ses rêves, ne s'est pas vue en fauteuil mais en station verticale. Cependant, il avait toujours une preuve de la déficience, une béquille ou une poche à urine. Il semble toutefois que cette omniprésence s'estompe et que les rêves soient des rêves ordinaires à moins que ce soit Monsieur Martin lui-même qui n'y prête plus autant attention que par le passé.

Ces réflexions de Monsieur Martin sont importantes. En effet, comme il semble naturel, sa vie psychique est influencée par sa situation corporelle. En conséquence, et comme pour toutes les personnes handicapées et plus généralement à l'instar des personnes ayant subi un traumatisme,

« réel » ou considéré comme tel, il ne peut être perçu comme une personne ayant seulement une déficience, sorte de manque corporel purement technique et qu'il conviendrait de traiter comme tel. Avec ses rêves, Monsieur Martin nous transmet le même message que l'anthropologue Robert Murphy qui, lui même devenu handicapé en fauteuil à cause d'une atteinte à la moelle épinière qui devait l'emporter, construit cette idée que l'atteinte au corps est une atteinte à l'être[32].

2.5. Les soutiens

Dans son itinéraire, Monsieur Martin a rencontré deux types de soutiens : les pairs et les professionnels. Si ceux-là constituent un point d'appui pour lui-même et ses amis paraplégiques, ceux-ci ne bénéficient pas d'un jugement autant favorable.

✓ 2.5.1 Les pairs

L'expérience de la paraplégie est coûteuse, on s'en doute. Dans les centres spécialisés, les personnes accueillies rencontrent d'autres mondes : la maladie inconnue, des personnes provenant d'autres horizons que le leur, des réalités corporelles nouvelles et contraignantes, des inscriptions différenciées dans le temps...

> *R : Quand on vit quelque chose comme ça de dur, qui est un handicap, et qu'on est en phase où vraiment on en chie parce qu'on souffre physiquement, parce qu'on a conscience qu'on ne marchera plus on n'est tous dans la même galère. Et à mon avis quel que soit le milieu duquel on vienne, quel que soit le niveau d'études, quel que soit le parcours, on est tous sur la ligne de départ en fait. A part certains qui se la jouent, enfin bon ça c'est la diversité humaine. Mais c'est ça, c'est vachement riche parce que on est tous dans la même galère. Et du coup on devient, on se retrouve tous des gens très simples. Je sais pas comment dire, des gens très simples c'est-à-dire avec pas vraiment de complexes, avec pas de problème de se voir nus, de la gueule des uns des autres… Tout en ayant une certaine délicatesse quand quelqu'un souffre parce que ça fait mal. On va rigoler la première fois. Même là on va rigoler la première fois, mais on va rectifier le tir. Mais le fait de vivre comme ça quelque chose de difficile en commun, ça rapproche vachement les gens quoi. Ca rapproche vachement les gens et du coup ça fait tomber je pense plein de barrières sociales, je sais pas, de niveau intellectuel ou je sais pas quoi et du coup, je sais pas, j'ai l'impression que ça simplifie les relations (…) Je pense à une nana qui en plus avait une espèce de maladie. Elle n'était pas traumatisée médullaire. Elle avait une maladie, qui avec le recul devait être une sclérose en plaques mais à l'époque elle ne le savait pas. C'était tout frais. Et elle, elle était prof, c'est-à-dire enseignante. Il y avait d'autres gars, il y avait un chef d'entreprise. Je n'arrive plus trop à me souvenir les profils. Il y avait quelques étrangers. Moi je ne savais pas vraiment ce que faisaient les gens d'ailleurs. C'est des fois après avec le recul. C'est peut-être aussi par rapport à ce que j'avais dans la tête, un petit peu les couches sociales etc. Et quand j'entendais qu'un tel, il avait fait tel truc ou qu'il était ingénieur ou ci ou là. " Ah bon ? " Alors que on avait*

[32] Robert Murphy, Vivre à corps perdu, Terre Humaine.

ramé ensemble, alors ça n'empêche pas de pouvoir déconner avec un ingénieur, la question n'est pas du tout là. Surtout maintenant, avec le temps je pense que c'est finalement l'essentiel des gens qui reste là. Quand on est dans cette merde, dans cette situation, dans cette souffrance, je veux dire l'ego, enfin l'ego tout ça, c'est un peu… C'est l'essentiel des êtres qui s'exprime quoi. Alors évidemment un gros con c'est un gros con. Ca, il n'y a pas de problème. Là dessus, ça change pas. Mais en tout cas je pense que ça fait pointer chez les gens probablement plus la part d'humanisme. Ca doit contribuer à ce que cette partie très humaine s'exprime ou pousse ou… je sais pas. Je pense qu'il y a de ça. Il y a de cette idée là. Je crois qu'il y a un peu de ça.

Au fond, pour Monsieur Martin la paraplégie et une expérience si forte qu'elle égalise les situations : comme il dit, c'est l'essentiel des gens qui reste. Cette expérience ne peut être partagée, d'abord, que par des confrères en malheur : aussi spécialisés soient-ils les médecins en restent éloignés.

Q : Vous avez souffert du manque de mots ?

R : D'un manque de mots…Par contre ce qui est peut être important, c'est un peu ce qu'on essaie de mettre en place, je n'y participe pas maintenant, un peu plus en retrait, c'est le fait d'être en contact avec des semblables, avec des vieux on va dire. Des gens qui sont par exemple des paras, mais qui sont paras depuis dix ans, depuis quinze ans. Ca c'est très important. On appelle ça la pair émulation maintenant. C'est surtout un copain qui essaie de développer ce concept, et c'est important. Parce que peut être qu'un pair émulateur, comme ça, expérimenté, peut être que pendant cette période de rééduc, cette phase où on est autonome, mais toujours dans une structure, peut être qu'avec quelqu'un comme ça, peut être... Effectivement moi quand je rencontrais des plus anciens qui revenaient pour un exam ou un truc, c'est vrai que c'était très curieux de les rencontrer, de parler un peu avec. Parce que les toubibs ils ont l'expérience, on sait qu'ils ont l'expérience etc. mais il n'y a pas un vécu, c'est de la théorie quoi. Et puis il y a toujours le sentiment c'est-à-dire de toutes façons il ne comprend pas ce que j'ai, etc., etc. Par contre avec un autre, un semblable, il comprend, donc forcement il sait, il a vécu, il a traversé etc. Donc, euh, effectivement, moi j'échangeais plus facilement avec les anciens qu'avec des tous frais comme moi. Même je crois que pour certains, le fait de savoir que j'avais un père paraplégique, pour certains ça faisait de moi un ancien. Ca veut dire que ça faisait de moi quelqu'un qui avait un plus par rapport à eux, qui avait déjà une expérience dans le truc, dans l'histoire

Cette expérience vécue qualifie les personnes pour qu'elles se revendiquent légitimement comme des experts de leur situation. En conséquence, elles peuvent se comprendre comme pouvant intervenir auprès de spécialistes en exercice (les médecins généralistes) et en formation (les écoles d'infirmières). Partagée par ses amis paraplégiques, la position de Monsieur Martin, que l'on pourrait qualifier de militant du handicap, devient dès lors une position collective dont le fondement réside dans l'atteinte subie. En tant que groupe spécifique, ces militants portent leurs voix pour être entendus y compris de leurs jeunes et nouveaux amis paraplégiques peu au fait des contraintes liées à leur atteinte.

R : (...) Tout à l'heure je disais qu'en phase de rééducation c'était important de voir des anciens pour les voir évoluer. C'était important. Donc après quand on prend un peu de bouteille, un peu de pratique, un peu d'expérience, on peut transmettre des choses. Alors soit, dans notre cas c'était une simple observation visuelle d'un mec qui monte dans sa voiture et qui redescend. Mais ça peut être des relations un peu plus approfondies avec un échange verbal de conseils, de questions-réponses. Alors est-ce que c'est vraiment

rapport au fait qu'on est expert du truc ? Pas tellement. Je crois que c'est surtout par rapport aux médecins. Je sais pas, moi il y a deux ans je me suis pété le tibia par exemple. Donc quand je suis allé à l'hôpital, heureusement que je savais très bien ce qu'il me fallait pas. Notamment par exemple les matelas de l'hôpital. Généralement il y a une super housse en plastique dessus. Enfin ça, ça peut être dangereux. Donc j'ai demandé à ce que ça change. Parce que si j'avais laissé faire, la prise en charge n'aurait pas été terrible, enfin n'aurait pas été adéquate. Parce que eux, eux ils ont focalisé sur la fracture du tibia peut-être en oubliant le côté paraplégie avec les contraintes liées à la paraplégie, qui finalement ne sont pas si énormes que ça. Et par contre là des fois ça se passe mal au niveau médical. Ca se passe mal parce que un certain nombre de médecins aiment pas bien qu'on leur dise : " moi je sais, pour moi c'est comme ça ". Ca a été délicat d'ailleurs avec le médecin quand je me suis pété le tibia. Je pense que je l'ai dérangé dans sa pratique. Enfin oui, je pense que je l'ai dérangé dans sa pratique, ou je l'ai interpellé. Parce que, je sais pas, je le sentais mal à l'aise devant moi.

Q : Est-ce que par exemple on vous a sollicité pour faire des interventions auprès de jeunes paraplégiques ou est-ce que vous vous êtes proposé ?

R : Alors on a, avec un ami paraplégique qui est président d'une association. Cet ami a un peu rapporté des Etats-Unis un concept le " pear consulting " donc qui a été traduit en français pas la " pair émulation " mais qui a du mal à décoller, effectivement. Mais on a provoqué des rencontres dans un certain nombre d'établissements. En gros pour dire que des paras, et autres d'ailleurs, et avec de l'expérience, peuvent être à disposition des débutants, des nouveaux, pour transmettre l'expérience. C'est pas quelque chose qui décolle vraiment. Dans l'hôpital de rééduc où j'étais avant, il y a maintenant un gars qui faisait du bénévolat dans un premier temps et qui a maintenant un poste un peu plus fixe. Est-ce qu'il est " pair émulateur " officiellement ? Je ne pense pas. Mais en tout cas c'est un petit peu sa mission, son rôle. Ce qui est important aussi c'est avec les parents. Mais je pense que ce truc se passe mieux quand c'est informel, parce que je me rends compte qu'on n'arrive pas à le formaliser. Enfin c'est difficile à formaliser. Quand c'est informel ça passe. Je pense que ça passe beaucoup mieux. Je pense par exemple, j'ai fait deux séjours dans le même hôpital. Mon deuxième séjour, donc là j'étais autonome : j'ai rencontré des parents qui venaient voir leur fils ou fille nouvellement blessé(e), sérieusement évidemment. Et donc c'était important pour les parents de voir un un peu plus vieux, comme nous de voir un autre un peu plus vieux, pour pouvoir se projeter un petit peu, pour pouvoir imaginer l'avenir de leur fils. Donc ça oui. Et puis également j'ai fait quelques interventions, assez régulièrement d'ailleurs au niveau des écoles d'infirmières par exemple. Mais là, en tant que paraplégique, j'ai fait trois années de suite, dont récemment avec Patricia dans ces modules de l'école de la ville, mais là en tant que paraplégique. Dire un peu dans les grandes lignes un peu comment ça se passe mais surtout répondre aux questions. Parce qu'on peut en parler des heures. C'est surtout répondre aux questions que les futurs infirmiers infirmières peuvent avoir à se poser. Principalement les questions ça tourne sur leur pratique à eux, leur future pratique. Quel comportement peut avoir une infirmière ? Qu'est-ce que peut nous apporter une infirmière pendant la rééduc ? Et puis après ça dévie sur plein de thèmes. Donc ça c'est intéressant, moi c'est quelque chose que j'aime bien faire.

Monsieur Martin justifie l'utilité des pairs. Ils permettent que le jeune paraplégique puisse s'inscrire dans le temps, avoir des projets, en voyant des anciens en fauteuil, en prenant conseil : si la paraplégie est une rupture, elle peut avoir une suite. Ayant pris de l'âge, il souhaite maintenant apporter sa contribution aux membres du corps médical (médecins et infirmiers) mais aussi aux parents souvent démunis face à leur enfant devenu paraplégique.

✓ 2.5.2. Les professionnels

Le cataclysme constitué par la paraplégie peut conduire certaines personnes à demander des aides auprès de professionnels, des psychothérapeutes notamment.

Q : Est-ce qu'on a besoin d'être aidé ?

R : Je pense que vraiment ça dépend des gens. Moi j'ai fait un petit peu de thérapie. J'ai consulté un petit peu des psy, pensant que j'avais peut-être besoin d'être aidé, pensant qu'effectivement… Enfin, comment dire ? C'est-à-dire qu'effectivement, on n'a pas besoin d'aller mal pour aller voir un psy. On peut très bien voir un psy pour aller mieux. Le handicap il est là. Je veux dire, il est là, quoi qu'on fasse. Quarante ans d'analyse, psychothérapie, on sera toujours le cul dans un fauteuil, comme ça. Maintenant effectivement, bien sûr que la thérapie, la psychothérapie peut aider à comprendre des choses, à mieux gérer des trucs. Donc moi pas. Deux ou trois épisodes comme ça, dans ma vie, je me suis dis " tiens ben effectivement, peut-être si tu t'engageais sur une thérapie, ça irait un peu mieux. Tu te sentirais mieux ". Alors j'ai effectivement rencontré des thérapeutes. On a travaillé un petit peu. Ca ne m'a jamais véritablement apporté grand-chose.

Q : Des séquences longues ?

R : Non. Ca a été des entretiens. Le plus long travail que j'ai fait c'est huit, neuf mois à peu près. Après cette période là il y a eu des périodes un peu plus courtes, de deux trois mois, parce que je ne sentais pas le thérapeute. Peut-être que je n'ai pas forcément trouvé toujours la bonne thérapie, ou la bonne orientation. Je ne sais pas, quand on voit un psychothérapeute, quand on voit un psy, du coup le psy, il a un nouveau client. Rarement il l'envoie chez un confrère ou rarement il l'oriente sur une autre forme de thérapie, une thérapie comportementale ou quelque chose comme ça, assez rarement. Il veut se garder son client. Bien que je pense que ce n'est pas systématique et il y a forcément des thérapeutes qui travaillent comme ça, qui ont dépassé ce cap là. Donc, oui j'ai consulté. J'ai fait un peu de thérapie qui ne m'a pas révolutionné la tête. Ca c'est clair.

Q : Et vos copains, vos connaissances sont dans cette situation ?

R : Assez peu, assez peu, oui.

Q : Ce n'est pas systématique.

R : Non, c'est loin d'être systématique. Et puis déjà en phase de rééduc par exemple, hôpital, tout ça, au tout début. Bon moi je parle d'il y a vingt ans, maintenant les choses ont évolué, probablement les choses ont évolué. Peut-être que l'individu est pris en compte plus globalement, différemment, il y a une approche différente. Il y a peut-être plus de place à l'aspect psy plutôt qu'à l'aspect rééduc, mécanique, etc. Mais moi dans ma période de rééduc, j'ai vu une fois la psy de l'hôpital qui est venue se présenter à moi. " Bonjour, voilà je suis la psychologue de l'établissement. Ca va ? Si vous avez besoin de quoi que ce soit, je suis à votre disposition. Mon bureau est ouvert ". C'est vrai que c'est sympathique, bien sûr. Et ça s'arrête là. Moi j'ai pratiquement vu personne, en tout cas en phase de rééduc, aller chez la psy après, quelques années après, sûrement que oui. On fait au moins les démarches, des tentatives en tout cas. En se disant " bon peut-être que ça va m'aider, peut-être que ça va m'aider ". Mais sur le moment, c'est vrai que sur le moment, enfin dans cette phase là, je veux dire, on a probablement d'autres soucis. Ce qu'on veut c'est s'habiller tout seul, c'est se démerder en bagnole, etc. Ca, je crois qu'on n'y pense pas, franchement on n'y pense pas. Et puis il n'y a pas non plus de choses dans l'approche de la personne et dans la mise en place

d'un programme de rééduc, de réadaptation. Il n'y a pas une stratégie on va dire, qui nous pousse dans ce sens là, à faire un travail sur soi, dans ce que j'ai vécu en tout cas, non. C'était purement : il faut des résultats tout de suite tangibles, qu'on va voir, qu'on va pouvoir mesurer c'est-à-dire " super, en deux mois il a fait son transfert voiture etc etc ". Moi, pourquoi pas, je verrais bien sous un prétexte de sortir en week-end, que l'établissement ait par exemple une petite maison quelque part, on s'y trouve à deux ou trois, avec deux thérapeutes, sous forme de jeu, peut-être d'engager quelque chose mais peut-être pas de façon très clairement dite d'ailleurs. Je pense que peut-être ça peut être un piste, une possibilité. Ou alors à ce moment là par le biais d'un travail sur l'image. J'insiste un peu là-dessus, sur la vidéo par exemple. Je pense que ce serait important.

Q : Expliquez-moi.

R : On a un accident on se retrouve en fauteuil. On faisait un mètre soixante-quinze, on ne fait plus qu'un mètre trente, ou je ne sais pas combien. Autant dire que de se voir sur pied devant une glace, en fauteuil on ne peut plus. D'abord pour arriver au lavabo, il faut faire comme ça. Et puis, avant de se voir en entier c'est quand même difficile. Je pense au centre de rééduc ou j'étais. Je ne sais pas à quel niveau c'est révélateur, mais dans le hall un immense miroir, mais coupé. Un miroir, mais pas jusqu'en bas. Sachant quand même que dans cet établissement, il y a deux personnes sur trois qui se déplacent en fauteuil roulant. On voit bien que le miroir, il n'a pas été mis pour eux. Je trouve que c'est pas sain. Ils ont modifié le hall. Il faudra que j'aille vérifier à l'occasion. Ils ont changé le miroir, mais ce n'est encore pas ça. Le miroir il est un peu plus bas, mais il n'est pas très très bas, c'est-à-dire que si on veut se voir en entier, il faut reculer vraiment, parce que c'est un grand hall. Donc il faut vraiment reculer pour avoir une image de soi, pour se voir en tout cas en entier. Pendant plusieurs mois on ne se voit pas en entier. Déjà j'allais dire, on perd, on a l'impression de perdre une partie de son corps, en plus on ne le voit même pas. Il faut plusieurs mois avant de se revoir en entier. Et je pense que ce serait important dans l'image de soi, tout de suite de se voir, à poil sur le fauteuil en entier, de voir à quoi on ressemble. Et là je me dit qu'un travail sur la vidéo, ce serait important. Je vois par exemple ici, quand j'ai commencé à travailler ici, il y a un ergonome qui est venu, qui a filmé, peut-être pour mettre en évidence de mauvaises postures, donc au téléphone, etc, etc. Là je trouvais ça très très riche et très intéressant. Ca va, je n'ai pas besoin de me voir en entier, la question elle est réglée. Mais du coup, en tout cas, je me suis vu fonctionner et du coup, simplement de me voir en milieu, fonctionner, naturellement il y a des trucs que j'ai changés, comme ça, simplement parce que je l'ai vu. Et je me dis : pourquoi en kiné c'est pas pareil ? Pourquoi en rééduc au départ c'est pas pareil ? Alors, comme ça, on parlait avec Patricia, elle me dit " mais ça, ça va trop faire flipper des mecs ". Alors peut-être que pour certains, ça ne convient pas, mais peut-être que pour d'autres, ça pourrait convenir. Ne serait-ce que de se voir faire un transfert par exemple, du coup on pourrait améliorer sa technique, et puis en même temps ça commencerait à nous approcher sur une image de soi, ce qui pourrait peut-être amener sur un travail avec un psy. Je trouve dommage qu'il n'y ait pas ce travail sur la vidéo, au moins la photo. J'avais vu une expo photo, enfin j'ai vu dans un magazine. Je n'ai pas vu l'expo, mais j'ai vu des reproductions dans un magazine, d'un couple. Lui il est para, elle, elle est photographe et elle a fait des clichés de son compagnon, des photos artistiques en noir et blanc, beaucoup de nus. Ah, déjà les photos : superbes. Et puis tout un travail sur le corps de son compagnon. Et moi j'étais émerveillé de voir ces photos. Et j'aurais bien aimé que ce soit ma compagne pour faire de belles photos. Et je me dit que ça, en phase de rééduc, ça pourrait être quelque chose qui serait intégré dans le travail. Mais bon malheureusement, enfin à mon époque on va dire, ça fait un peu ancien combattant, mais le travail des professionnels était basé sur l'efficacité de la rééduc, pas avoir d'escarres, etc, et pas tellement sur tous ces aspect là. Donc moi j'ai fait un peu de thérapie mais qui visiblement n'a pas… Les copains, pareil. Je n'ai aucun pote paraplégique qui est en thérapie depuis cinq ans ou en analyse ou je sais pas quoi. Ca c'est certain.

(…)

R : Et un petit mot sur les médecins, je passe au corps médical. Moi je pense me prendre bien en charge c'est-à-dire que je suis mon propre médecin, en quelque sorte. Je sais par exemple que régulièrement il faut faire des clichés pour voir les reins, pour voir au niveau rénal comment ça se passe. Donc c'est moi qui vais voir le médecin, c'est moi qui lui demande de me prescrire le truc, ce qui peut troubler un peu, les médecins surtout. J'ai un nouveau médecin, j'ai déménagé donc du coup j'ai un nouveau médecin dans mon quartier. (...) Et de plus le médecin qui me suivait qui était un super médecin, il a arrêté son activité, il est parti en médecine du travail. Donc du coup j'ai changé de cabinet médical. Donc j'ai pris contact avec un nouveau médecin. Le premier ça n'allait pas, donc je l'ai côtoyé une petite année. J'ai pris un autre médecin dans son cabinet qui est plus à l'écoute, qui est moins chimie etc. Donc voilà. Je pense en partie l'initier à la paraplégie, ou en tout cas à ma paraplégie. Ca c'est sûr, je veux dire, ils n'ont pas la science infuse, contrairement à ce que certains peuvent croire. Donc voilà, je pense l'initier un peu à ma situation. Et puis bon, le médecin, dans l'écoute, il voit vite qu'on sait de quoi on parle. Ca c'était juste par rapport au corps médical, c'était juste pour dire que effectivement il y a des médecins qui sont très très gênés quand ils sont en face de nous. Ils sont très gênés d'avoir affaire à des gens compétents, pas compétents, mais des gens qui connaissent bien leur situation, et il y en a certains même, on sent que ça les dérange. Ca les dérange dans leur pratique. " C'est moi le médecin, c'est moi qui vais vous dire que. C'est quand même pas à vous de me dire que ". Donc ça, il m'est arrivé deux fois de m'accrocher avec des médecins qui ne voulaient pas… Qui ne m'écoutaient pas, qui n'écoutaient pas ce que j'avais à leur dire. Si par exemple j'avais une jambe enflée, si j'avais un mollet enflé, ce n'est pas parce que j'avais fait de longues journées en fauteuil, c'est parce qu'il fait chaud par exemple, c'est que c'est un enflement qui, à mon sens, n'est pas normal. Je connais la qualité de ma peau. Je sais quand ça enfle parce qu'il fait trop chaud ou parce que je suis resté trop longtemps en fauteuil. Je sais comment c'est quand c'est enflé à ce moment là, les jambes un peu lourdes. Ca c'est classique. Par contre là c'est enflé, mais ce n'est pas enflé comme d'habitude. Quand le médecin insiste sur le fait que " non non c'est que vous êtes paraplégique et chez les paraplégiques c'est normal ". Il faut lui dire calmement " attendez, ça fait vingt ans que je suis paraplégique. Je sais quand mes jambes enflent. Ecoutez moi s'il vous plaît ". Il y en a qui ne démordent pas. Donc bon ceux-là forcément, ils dégagent. C'était le cas du premier médecin là. " Tant pis, restez dans votre truc. Si vous ne voulez pas évoluer, c'est votre problème, moi je vais voir ailleurs ". Et puis alors, bien sûr que c'est important de se prendre en charge au niveau médical, le fait de ne pas avoir d'escarres, de pisser bien pour ne pas avoir de problèmes urinaires et ne pas avoir de problèmes rénaux. Donc ça c'est quand même des fonctions vitales importantes. Donc chose qu'on néglige au départ. Moi je me suis complètement négligé pendant dix ans. C'était vraiment du n'importe quoi, tant d'un point de vue organique, que d'un point de vue… Les positions, je ne mettais pas de chaussures par exemple, donc j'ai les pieds qui se sont déformés, etc. Pourquoi ça ? Parce qu'à l'époque je voulais faire provoc, donc je mettais deux chaussures de couleur différente. Donc là, ça interpellait les gens, pis ça provoquait un peu, pis c'était peut-être une part d'originalité, enfin l'originalité… Mais je pense qu'il y avait, je sais pas si c'était un refus de quoi que se soi, une provocation.

Q : Cette façon de faire, c'est quelque chose qu'on rencontre fréquemment chez les paraplégiques ?

R : Pas tant que ça, pas tant que ça. Il y a beaucoup de paras par exemple qui appliquent bien les consignes de l'hôpital de rééduc, vraiment bien les consignes. Ils ne se mettront pas en fauteuil s'ils n'ont pas de chaussures, etc. Chapeau pour ceux qui y arrivent quand ils le font, et ils ont bien raison de le faire d'ailleurs. Non, ça fait pas tant que ça, les mecs sont plutôt clean. Peut-être que moi j'ai pas tout compris de ce qu'on m'a expliqué au départ. Peut-être qu'en même temps il y avait peut-être un coté un peu " de toutes façons maintenant, dans l'état où je suis, je n'ai plus rien à perdre ". Ca ça n'a jamais été conscient, je ne me suis jamais dit ça. Mais je pense que peut-être il y a ça derrière. J'en sais rien. Et puis après avec le temps, en ayant un peu les galères qui peuvent arriver et ça va être difficile de trouver des godasses, " ah merde " etc, etc. Du coup, au bout d'un moment, on prend conscience que notre corps, il est là. Donc il est là et il faut en prendre soin. Donc au départ, un peu limite quand même. Là je parle pour moi, pas d'une

manière générale chez les paras. Même si quand même, d'une manière générale chez les paras, je pense à deux, trois potes, quand même, c'est tellement lourd à gérer, je pense aux questions urinaires par exemple, alors en fonction de chacun, soit on se sonde, soit on pisse par percussion etc. Putain c'est chiant, et puis en plus c'est à allure plus ou moins régulière. A des moments on néglige un peu quoi. Mais quand on a quelques petites alertes au niveau infection urinaire ou au niveau rénal, on commence à flipper là. Et puis quand on sait que un mec para " ah merde. Il s'est fait opéré. Ils lui ont viré un rein parce qu'il n'a pas fait gaffe. Ah ils l'ont amputé du pied parce qu'il n'a pas fait gaffe aux escarres, ah ! ". C'est quand même important, donc à partir de là, moi j'ai dit " moi je veux aller au bout du truc, au bout de la vie, sous-entendu, et je vais essayer, tant qu'à faire, d'y arriver assez clean. Donc maintenant on assure ". Et en assez peu de temps, enfin non, en quelques années, je suis passé d'un extrême à l'autre, enfin d'un extrême à l'autre… Je ne pense pas maintenant, être à l'autre extrême, au sens de clean clean. Mais j'assure bien. Donc je prends moi-même des rendez-vous chez le néphrologue, etc, etc. Donc ça c'est bien sûr important. Et quand j'ai l'occasion de rencontrer des jeunes paras, dans une soirée ou chez des copains, des trucs comme ça, je vais leur tenir un discours qui va peut-être les énerver, si l'occasion se présente, évidemment, c'est " tu fais bien du standing, et tu te mets bien debout régulièrement, et tu mets bien tes godasses ". Je ne le dis pas comme ça, mais je vais dans ce sens là. Et je pense que là en tant que vieux paraplégique, je pense qu'on peut transmettre ça. On peut inciter quelqu'un à ne pas faire les conneries qu'on a pu faire.

Q : Et on vous écoute ?

R : Franchement je n'en sais strictement rien. Je dirais même à la limite, je m'en fous, enfin je m'en fous… Je donne quelque chose et l'autre il en fait ce qu'il en veut. Il y aurait plein de choses à dire sur le médical et tout ça, mais bon…

Q : Quoi ?

R : Par exemple en général à l'hôpital c'est plus simple avec les infirmières qu'avec les médecins, par exemple. Peut-être que c'est parce que l'infirmière on la côtoie plus régulièrement que le médecin. L'infirmière est toujours, généralement, généralement hein, toujours plus à l'écoute, plus proche, plus peut-être maternelle, que le médecin qui débarque dans la chambre avec derrière lui l'interne, l'externe, l'aide-soignante, etc. Ca c'est pas du tout la même relation, ce n'est pas le but du boulot non plus. Mais c'est toujours plus cool, j'allais dire par rapport aux médecins, le petit personnel. C'est toujours plus sympa, plus intéressant. Même si moi j'ai eu des relations très amicales avec des internes par exemple, qui sont devenus médecins, avec qui je suis resté en contact. Mais là c'est une relation presque, même plus amicale bien sûr, que liée au handicap.

Pour Monsieur Martin qui s'y est essayé, les thérapies psychologiques ne sont pas d'un grand secours. Il regrette que les images (photos, vidéos) ne soient pas plus utilisées pour que les paraplégiques puissent mieux prendre conscience de leur corps. S'il ne dénigre pas le corps médical, il revendique, y compris en s'opposant à ses membres, une compétence d'expert de sa situation corporelle même s'il a eu besoin de temps pour prendre la mesure de son corps et de sa gestion que l'atteinte impliquait. Il se sent enfin proche des infirmières.

2.6. ÉLOGE DE L'ADAPTATION

Se retournant sur son passé, Monsieur Martin met l'accent sur les difficultés qu'il a rencontrées. Elles ne sont pas minces. Mais simultanément, sa déficience acquise à l'âge adulte, a été pour lui l'occasion de mesurer les extraordinaires, surprenantes et non *a priori* prévisibles capacités d'adaptation dont il dispose.

R : Je crois qu'on a un potentiel en tant qu'humain, l'adaptation à des situations, qui est, phénoménale. Sauf que tant qu'on n'est pas confronté à des situations, on ne s'en rend pas compte, on sait pas. Je pense que c'est un peu ça qui doit troubler les gens, les valides qui nous regardent. Moi combien de fois, j'ai entendu "moi à votre place je me serai déjà mis une balle dans la tête". Ca c'est un classique de chez classique. Moi je réponds aux gens "mais rassurez-vous, j'y ai pensé". Plus ou moins, au début, on y pense. Tout le monde y pense, on sait que c'est une alternative. Et je dis aux gens "non vous ne le ferez pas, vous ferez comme tout le monde, vous allez vous adapter et vous allez être très très surpris de voir comment on s'adapte à cette nouvelle vie, à cette réalité là".

Q : Alors comment on s'adapte ?

R. : Je pense qu'on s'adapte naturellement. Il n'y a pas d'efforts à faire. Je ne sais pas comment dire, franchement comment on s'adapte. Je pense que ça doit être d'autant plus facile de s'adapter en étant autonome, en étant globalement autonome comme je le suis en tant que para, comme le sont les paraplégiques en général.

Q : Comment on s'adapte?

R : On s'adapte parce qu'on vit au quotidien des situations, des choses. On trouve des parades, des combines… Après, les choses deviennent quotidiennes, et j'en suis le premier surpris d'ailleurs, je pense qu'avec des copains, on fait à peu près le même constat… Avant, je mettais, je sais pas, quatre minutes pour m'habiller par exemple. Maintenant, il me faut trente secondes. C'est sûr qu'au début, ça paraît laborieux, insurmontable, "j'y arriverais jamais", on a mal au dos enfin il y a la totale. Et puis, je sais pas, petit à petit, petit à petit, petit à petit…Et puis au bout d'un moment, c'est devenu la réalité, notre réalité, le quotidien. Donc, je pense que c'est ça l'adaptation. A partir du moment où les choses deviennent automatiques, on les a complètement intégrées, assimilées, je sais pas quoi. Ca devient le quotidien. Donc ça plus ça, plus l'équipement, enfin, plus la voiture etc. Et puis après il y a l'aspect psy ou caractère qui aide aussi. Je pense toujours que le fait qu'il y ait eu mon père dans la famille, forcément ça m'a donné un regard un petit peu différent sur cette histoire là, sur le handicap. Peut être que inconsciemment ça m'a motivé à être autonome et plus autonome que lui pouvait l'être. C'est vrai que moi, je vois par exemple mon frère qui m'a emmené en montagne en hélico. Il a fait ça avec une bande de complices, des copains à lui qui sont des gens que je connais mais qui sont plus vieux que moi, ils ont cinquante cinq ans. J'en connais certains depuis quelques années comme ça. Et eux, ils sont hyper admiratifs de me voir. Alors je sais pas ce que leur raconte mon frère quand ils sont en montagne ou quand ils pique-niquent. Si de temps en temps ils parlent de moi. Je vois bien à peu près ce que mon frère leur dit. Mais eux ils sont vraiment très scotchés quoi. Et du coup, c'est difficile de dire aux gens " oui t'es admiratif, tu me vois monter dans ma voiture, mettre mon fauteuil etc. ça te paraît tout insurmontable…Moi c'est pas insurmontable. Toi tu mets tes baskets le matin, tu te poses pas de question. Tu t'assoies, chacun a sa technique, moi c'est cette technique là quoi." Alors pour en parler, toujours avec un des copains de mon frère chez qui je mangeais l'autre jour, il disait " mais attend, c'est pas possible, ça t'emmerde de devoir plier ton fauteuil dans la voiture". Je lui ai dit "Ecoute, ça m'emmerde pas plus que ça puisque de toute manière j'ai pas d'alternative. Si tu veux que je te dise que ça me fait chier d'être en fauteuil, bien sûr que ça me fait chier d'être en fauteuil ". Ca c'est insoluble quoi. C'est pas insoluble au sens de solution c'est que c'est là ad vitam eternam *de toute façon. Même si on s'adapte, même si globalement on peut vivre correctement après. Bien sûr qu'on préférerait être sur deux*

pieds surtout qu'à l'origine on est des bipèdes, donc on est pas prévus pour vivre assis. Donc c'est toujours difficile d'essayer de dire au gens que les choses du quotidien, que vues de l'extérieur elles paraissent difficiles à faire, longues, etc. C'est difficile d'expliquer aux gens que finalement non quoi. C'est le quotidien. Certaines choses prennent un petit peu plus de temps, d'autres éventuellement un petit peu moins. Et le temps fait que ces choses là on les intègre.

Q : Qu'est-ce que ça serait une adaptation positive dans la vie quotidienne, et puis un adaptation plus difficile à réaliser ? Les activités qui représentent aujourd'hui des difficultés, la cuisine ?

(...)

R : Il n'y en a pas tant que ça, à partir du moment où on évolue dans un univers adapté… Alors la cuisine puisque vous prenez cet exemple. J'allais presque dire mauvais exemple, enfin bon et mauvais exemple. J'ai un B.E.P. de cuisinier, donc la cuisine déjà j'avais le feeling et je l'ai toujours un peu, plus ou moins quoi. Je pense être à peu près plein de bon sens, petite modestie, donc je suis plutôt organisé pour faire de la bouffe. J'ai une cuisine qui est à peu près équipée, adaptée mais qui n'est pas au top de l'adaptation telle qu'elle pourrait être conçue par un ergothérapeute. Si alors à des moments j'ai une casserole de cinq litres d'eau bouillante à transporter, c'est plus difficile de la soulever et de la poser, bien sûr. Bon je la glisse. Il se trouve que j'ai encore suffisamment de force pour la porter d'une main et la poser sur l'évier pour goûter des pâtes ou quelque chose comme ça. Samedi soir, à la maison il y avait mettons dix personnes. J'ai fait la bouffe, poulet, pommes de terres, etc. J'invite spontanément, naturellement. En plus ma cuisine, j'ai pas fait suffisamment assez de travaux encore d'adaptation. Donc les placards pour les assiettes sont encore un petit peu hauts, je peux prendre des assiettes mais c'est un peu limite donc j'exploite que le bas. Je sais qu'une fois ma tante est venue manger à la maison, avec sa fille, ma cousine. Pourtant elle m'avait déjà vu évoluer en fauteuil mais elle n'avait jamais vu chez moi ou alors il y a longtemps, le premier appart, et elle ne m'avait pas vu évoluer. Elle était littéralement scotchée quoi. Alors qu'elle n'a pas de raison de l'être quoi, c'est normal. Donc les déplacements dans la cuisine c'est un problème qui est réglé. Les déplacements au sein de l'appartement, j'ai fait des travaux, dans la salle de bain, tout ça. Ca me convient l'adaptation que j'ai choisi de faire. Ce qui est chiant, ce que moi je trouve encore de très embêtant, c'est le fauteuil dans la voiture. D'autant plus que j'ai eu pas mal de soucis d'épaule. En étant paraplégique on a peut-être pas besoin de ça. J'ai déjà été opéré d'une épaule parce que j'avais des luxations chroniques, probablement suite à une chute au Basket. Parce que finalement les autres paras n'ont pas plus de difficultés aux épaules que ça. Je sens que c'est l'épaule gauche qui faiblit, des fois j'ai des douleurs. J'espère que ça va tenir. J'ai été opéré, j'ai récupéré intégralement, mais je sens que mes épaules sont quand même un peu rouillées. Donc le fauteuil dans la voiture commence à me poser des petits soucis. En plus j'ai une porte coulissante qui n'est pas de bonne qualité.

Q : Est-ce que vous pensez à l'éventualité d'un accès par l'arrière de la voiture ?

R : Alors je ne sais pas si ça va être cette voiture là tout de suite ou si ça va être la prochaine. Mais en tout cas j'aurais aucune difficulté à passer là-dessus, tout comme j'aurais aucune difficulté à utiliser un truc électrique. Moi j'aurais aucun problème là dessus, d'utiliser un système électrique ou un système qui se met devant le fauteuil qui pourrait tracter le fauteuil. D'ailleurs j'y pense de plus en plus. Je vois ne serait-ce que quand je me ballade avec mon fils Antoine, lui avec son vélo, j'ai de plus en plus de mal maintenant, lui il grandit donc il va de plus en plus vite, et moi j'ai quand même de plus en plus de mal à suivre le mouvement. C'est vrai que je serais debout, en vélo comme lui, ça règlerait complètement le problème. Là il va falloir, que je continue à m'adapter à la situation. Je ne sais pas comment je vais solutionner cette question. Il y a des vélos pour paras, mais là pour mes vieilles épaules ce ne serait quand même pas très raisonnable. Enfin je pense pas que ça serait très raisonnable. Donc, oui la voiture principalement. J'aurais aucun souci sur un truc électrique. Là ce qui me pose soucis maintenant, c'est pas tellement de plier le

fauteuil et le mettre dans la voiture. C'est la porte coulissante qui coulisse très très mal. Par contre ce qui est très bien, c'est qu'il y a maintenant, contrairement à il y a quelques années, il y a plein de véhicules avec des portes coulissantes à l'arrière, côté conducteur. Il y en a même avec des portes coulissantes électriques, d'origine. Je pense aux Peugeot 806, Citroën Evasion, toute cette gamme des quatre même modèles. Donc des portes coulissantes électriques à l'arrière, choses qu'on peut mettre nous sur des voitures, adapter sur des voitures, mais ça reste quand même un peu de la bricole. Contrairement à quelque chose de série, il n'y a pas photo. Donc je pense que, d'ailleurs je prévoyais fin d'année, début 2004 de changer de véhicule. En plus, du fait de travailler, je pourrais avoir des aides de l'AGEFIPH.

Durant ces années de paraplégie, et deux de ses connaissances sont passées à l'acte, Monsieur Martin a pensé au suicide. Mais ce terme de l'alternative, il le refuse bien qu'il ait pu capter que des bonnes âmes aient pu lui en mentionner l'éventualité. Malgré des désagréments corporels dus à l'usure (luxation chronique de l'épaule), l'âge, le sport (il a fait du basket à Handisport), il s'émerveille du potentiel humain. Pour qui a décidé de vivre et d'assumer sa situation, la gestion du quotidien contraint à trouver des solutions comme l'aménagement minimum de l'appartement et une gestuelle adaptée ou l'usage d'une voiture à porte coulissante permettant le transfert fauteuil-voiture. Et quand les proches restent toujours surpris de ses capacités, il répond que le temps lui a permis de s'adapter. Cette relation souple et non conflictuelle à l'environnement pourtant contraignant se signifie clairement dans son acceptation de nouvelles techniques si son état le nécessite, par exemple l'éventuel usage d'un fauteuil électrique ou l'achat d'une voiture accessible par la porte arrière et permettant l'accès en fauteuil au poste de pilotage.

Au fond, Monsieur Martin, fataliste combatif, constate qu'il ne peut faire autrement que d'accepter son sort, aussi injuste soit-il. La lente incorporation que le hasard de la vie lui a imposée est à ce point intégrée que son passé de valide, dont il se souvient pourtant très bien et qui lui fait parfois se demander ce qu'il ferait s'il était toujours debout, lui apparaît comme éloigné de lui-même à tel point qu'il ne sait plus si c'était sa vie. Pour lui, il n'y a pas de nostalgie de l'avant.

Q : Est-ce que ces sensations vous les aviez, vous aviez le souvenir…?

R : Je me rends pas compte en tout cas. Non je ne me rends pas compte. C'est toujours pareil, alors je ne sais pas pour les autres traumatisés médullaires ou accidentés de la vie en général, comment ils fonctionnent par rapport à leur vie. Mais ça c'est peut-être parce qu'on vieillit, et ça on est tous dans le même cas. Mais il y a vraiment une rupture de vie, c'est sûr. Et même au début où j'étais para, c'est pas une question de mémoire qui fout le camps avec le temps. Est-ce que c'est psy, c'est-à-dire est-ce que c'est une question de survie, du coup on élimine oui, un certain nombre de souvenirs, un certain nombre de choses. Ca a toujours été troublant d'ailleurs, finalement d'avoir globalement assez peu de souvenirs de la vie passée, de la première vie. En tout cas moi jusqu'à dix neuf ans, oui j'ai des souvenirs au lycée, des copines, des copains mais je sais pas, j'ai cet espèce de sentiment un peu troublant que c'était pas ma vie. Enfin, est-ce que c'était bien moi ? Oui est-ce que c'était bien moi. Penser à des trucs par rapport au fonctionnement que je peux avoir, la philosophie de vie que je peux avoir, je sais pas, fonctionner comme ça, pas en fauteuil. Est-ce que c'est ma nature ou est-ce que c'est le hasard qui fait que maintenant c'est comme ça ? Et ça, j'ai pas la réponse. Je ne cherche pas forcement la réponse d'ailleurs, et je pense qu'il n'y a pas peut-être pas de réponse d'ailleurs. Mais on est obligé d'y penser, inévitablement on est obligé de se dire : "oui mais tiens, si j'avais été valide est-ce que j'aurai réagi comme ça, est-ce que je serai comme ça maintenant". Je ne sais pas si les autres se posent la question.

Q : Mais ça ne tourne pas à une réflexion qui vous rends amer ?

R : Non, je pense que c'est aussi le cas pour quelques copains. Non il y a vraiment un moment où on se dit, les premiers temps c'est difficile, bien sûr. Mais à partir du moment où on est autonome, même si effectivement, la paraplégie c'est galère. Faut pas se voiler la face. Il n'y a pas de nostalgie de avant, il n'y a pas de nostalgie. Moi je sais qu'avant j'aimais beaucoup courir en forêt, j'aimais bien courir sur des troncs, à pied comme ça. J'adorais ça. C'est vrai que ça m'a fait chier de ne plus pouvoir le faire, mais c'est un truc auquel je pense jamais. J'y ai pensé les premiers temps quand je voyais quelqu'un le faire par exemple, alors forcément c'est… Mais avec le temps, ça disparaît. Et puis il y a le quotidien qui est parfois dur à gérer, il y a des problèmes à trimbaler. Mais il n'y a pas cette nostalgie, en tout cas il n'y a pas, en ce qui me concerne, d'idées obsessionnelles, de "putain je suis handicapé, je marcherais plus jamais". A mon sens ça doit être insupportable, et je pense pas qu'on tienne vingt ans. Franchement je pense pas qu'on tienne vingt ans.

Monsieur Martin n'a plus la nostalgie d'avant la paraplégie. Il se demande même si c'était sa vie. Le deuil de la fonction perdue est donc possible. Pour le dire autrement, la vie de paraplégique n'est pas un ersatz de vie. N'ayant pas choisi la paraplégie, Monsieur Martin s'est positivement adapté à elle. Même s'il doit être vigilant, sur la gestion de son état de santé notamment, sa vie n'est pas au rabais et il peut apporter sa contribution propre à la vie collective, justement en s'appuyant sur l'irréductible expérience de sa situation qui recoupe celle de ses pairs.

3. UNE NOUVELLE VIE

La paraplégie a mis Monsieur Martin dans une situation radicalement différente : c'est une nouvelle vie, car au propre et métaphoriquement, il n'a plus vu les choses de la même hauteur, car il est irrémédiablement assis. Ce faisant, il a rencontré de nouvelles situations (la gestion spécifique de son corps), été confronté à de nouvelles relations intimes (avec les femmes) et sociales (les attitudes d'autrui). Au bout du compte et malgré (ou à cause de) ces changements, il n'est pas sûr que les détours auxquels il a eu recours, ne lui aient pas permis de se doter d'une sorte de sérénité intérieure illustrant une gestion apaisée d'une condition *a priori* difficile, du moins selon les critères des valides que son expérience lui permet de relativiser.

3.1 MOBILITE ET RAPPORT AU CORPS

La survenue de la paraplégie, c'est-à-dire le définitif passage de la situation debout à la position assise en fauteuil roulant, a deux conséquences notoires : la réduction de la mobilité et la construction d'un nouveau rapport au corps.

Q : Qu'est ce que le handicap a changé pour vous ?

R : Alors on peut peut- être répéter ce que j'ai dit l'autre jour, mais effectivement, tout. Forcément il y a tout qui change. Après, forcément, il y a plein de points différents. En premier lieu, le plus important c'est la mobilité, la notion de mobilité, donc qui forcément, détermine tout ce qu'on peut faire dans la vie. Ca c'est flagrant tout de suite c'est-à-dire que, en phase de rééducation, dans cette période là, quand on fait par exemple une première sortie en ville ou hors du centre en fauteuil, on est très maladroit parce qu'on n'est pas hyper autonome. D'un coup, il me semble, enfin en tout cas ça a été mon cas, on a l'impression d'évoluer plus ou moins sur une planète qui est devenue hostile. C'était, en ce qui me concerne c'était il y a vingt ans donc les choses ont considérablement changé. Bien qu'il y ait encore des régions de France où l'accessibilité c'est pas ça. Donc ça, ça fait une drôle d'impression. Entre les difficultés de déplacement, plus, et bien sûr à ce moment là le regard des autres. Le regard des autres à ce moment là, il est flagrant, c'est-à-dire qu'on voit, on ne voit que ça. Parce que je me demande si finalement nous-mêmes, dans le regard des autres on ne cherche pas aussi à voir, à voir je sais pas quoi, mais peut-être ce que les gens nous renvoient, ou ce que l'on représente. Bon là j'ai pas réfléchi à ça, mais ça c'est vrai que c'est très très, très très difficile. C'est vrai qu'avant de se planter, globalement au niveau des déplacements on fait ce qu'on veut, on va où on veut, il n'y a pas d'obstacles. Et là par contre, il y a que des obstacles. Donc quand on voit un endroit, " tiens j'aimerais bien aller là-bas ", je peux pas. Ne serait-ce que, je sais pas, s'avancer vers un arbre qui bouge, enfin forcément ça limite, c'est frustrant. C'est difficile quoi. C'est des grands points qui me viennent par rapport à la mobilité, par rapport au déplacement.

Q : Vous pouvez me citer quelques obstacles, par exemple dont le commun des mortels n'aurait pas idée ?

R : Là ce que j'évoquais à l'instant ça concerne le début de ma vie de paraplégique. Le moindre petit rebord à franchir, pour prendre un raccourci par exemple, devient impossible c'est-à-dire qu'il faut contourner l'obstacle, bien évidemment les escaliers. Donc ça c'est le plus flagrant. Mais des choses plus bénignes qu'effectivement le commun des mortels ne va pas capter, par exemple une petite zone de graviers, qui reste praticable mais qui devient très inconfortable. Alors déjà que quand on est en rééduc c'est laborieux de réapprendre, d'apprendre l'autonomie. De réapprendre, oui de réapprendre l'autonomie, c'est laborieux, d'abord il y a des douleurs. Mais quand on apprend à s'habiller, c'est tout con mais à mettre ses chaussettes par exemple, quand on est resté trois mois alité à plat dos, avant de pouvoir remettre ses chaussettes en se pliant en deux, il y a du boulot. Et puis il y a beaucoup de douleurs surtout. Et là on se dit " putain j'y arriverais jamais, j'y arriverais jamais ". Donc tout devient laborieux, tout devient très difficile. Se faire un transfert sur les toilettes, les premiers temps c'est difficile. Ca demande beaucoup d'efforts. C'est casse-gueule. Donc du coup on se sent vachement précaire. On se sent fragile enfin je dis " on " mais non, je devrais dire " je ". On se sent effectivement fragile, donc tout devient laborieux, déjà en milieu protégé, ce qu'est l'hôpital de rééduc. Et dès qu'on met un pied dehors, là il y a l'hostilité du milieu ambiant. Effectivement on a l'impression que c'est plus tout à fait la même planète. C'est plus tout à fait la même planète d'ailleurs. Mais effectivement ça devient une espèce de milieu hostile en quelque sorte. Déjà que c'est laborieux de s'habiller. Mais alors après quand il faut passer une marche, quand il faut rentrer dans une bagnole, ça en remet une couche. Et donc c'est les premiers mois, les premiers temps. Et encore j'ai conscience d'être paraplégique, donc d'être relativement bas d'un point de vue neurologique, d'être assez costaud. Effectivement cette période là que je décris, c'est quoi ? Allez, c'est une année, à peu près. Oui moi j'ai fait neuf mois de rééduc, c'est à peu près une année. Alors j'ose même pas penser aux tétras et autres. Ca doit être difficile. Bon ça je dirais, en gros, c'est la partie de la mobilité. Bien sûr j'ai pas évoqué ce qui change, mais ça c'est peut-être un autre sujet, en même temps, le rapport avec son corps. Là il y aurait beaucoup beaucoup à dire. Effectivement, c'est le rapport avec son corps c'est-à-dire que, en ce qui me concerne, on perd le contrôle des membres inférieurs. Membres inférieurs que par ailleurs on ne sent plus, plus ou moins, ça dépend des gens. Donc ça devient une charge. Ces deux jambes qui ne servent à rien deviennent quelque chose qui sert à rien. Et puis qui en plus nous emmerdent. Parce

que quand on fait un transfert il faut les transporter, il faut les prendre avec ses mains. Donc c'est une charge, enfin c'est une charge. Oui, c'est un truc en plus. Puis alors après dans certains cas il y a les problèmes, les questions des contractures. Donc l'activité un peu anarchique, la moelle épinière en dessous de la lésion qui, comme ça retrouve une activité un peu autonome et anarchique d'un point de vue électrique. Donc on a des contractures. Ces jambes qui au départ sont toutes molles, toutes flasques et servent carrément à rien, dans certains cas, en tout cas pour moi à un moment elles se remettent à bouger, mais de façon anarchique. Ce qui est plutôt très agréable d'ailleurs ceci dit. Quand on sent vibrer les jambes un petit peu comme ça on se dit " ah il y a un petit espoir", même si on sait, on nous a expliqué ce que c'est les contractures mais on se dit " ah quand même ". Bon c'est douloureux ? Non, c'est pas du tout douloureux. Ca peut être agréable. C'est agréable. Surtout qu'alors évidemment au début ça surprend, ça fait bizarre. Et puis avec le temps on se connaît par cœur j'allais dire. C'est-à-dire qu'on sait ce qui nous déclenche une contracture. C'est pas forcément la jambe qui va partir comme ça mais une petite vibration ; on sait par exemple ce que ça veut dire : on sait qu'on a un point d'appui quelque part qui peut tourner en escarre ; on sait qu'on a la vessie qui commence à se remplir. Donc du coup, on a plus la sensibilité, plus le ré apprentissage des questions sanitaires. Enfin moi en ce qui me concerne, j'ai découvert… Comment dire ? On a un corps qui est particulier. Enfin c'est quand même très bizarre tout ça. Bon il y a beaucoup à dire là-dessus bien sûr. Et les contractures peuvent être dans certains cas très emmerdantes, peuvent empêcher de faire un transfert. Déjà qu'un transfert peut être laborieux, si en plus les jambes qui ne servent à rien empêchent de faire le transfert. Alors je ne sais pas si tout ça ça blinde finalement.

Q : Un transfert en phase de rééducation, ça peut prendre combien de temps ? Et puis maintenant une fois que l'apprentissage est fait ?

R : En fait, bon, je noircis peut-être un peu le tableau. Parce qu'effectivement un para comme moi, un transfert voiture, alors je sais pas, le tout premier que j'ai pu faire par exemple. Simplement c'est se poser du fauteuil dans la voiture, hein ?

Q : Oui.

R : Je sais pas, allez en s'y reprenant une ou deux fois, en faisant très gaffe on va dire une minute. Ce qui n'est pas beaucoup une minute. Bon vous, vous mettez trois secondes pour sortir de la voiture. Maintenant moi je mets dix secondes, c'est-à-dire j'ouvre la portière je fais " hop " je suis dans la voiture. Dans de bonnes conditions, si vraiment la voiture est garée en pente, en dévers, ça se complique. Alors ça au début je sais pas si on a conscience qu'on va optimiser tout ça et qu'on va devenir performant. Je sais pas si on en a vraiment conscience mais en tout cas, quand on voit pratiquer quelqu'un d'autre, qui par exemple vient dans l'hôpital de rééduc, le centre de rééduc qui arrive avec sa voiture. On voit sortir le fauteuil, ça c'est vachement rassurant, ça fait vachement de bien parce que ça nous permet à nous de nous projeter dans ce qu'on va pouvoir faire. Et ça fait quand même du bien. Et on est plutôt très curieux à ce niveau là. Alors bon il y aurait beaucoup à développer par rapport au corps, évidemment. C'est sûrement le point le plus béton, le plus important de ce qui change dans la vie.

Q : Qu'est-ce qu'on pourrait dire ?

R : Qu'est-ce qu'on pourrait dire ? Déjà, qu'on apprend à se connaître, ça c'est sûr. On apprend des choses sur le fonctionnement de notre corps. Moi par exemple, forcément quand j'étais valide quand j'allais pisser par exemple, je ne me posais aucune question. Là du coup, ça change. Il faut être attentif, à sa vessie, éventuellement à des signes, ce qui est difficile. Ce qui est difficile d'un point de vue matériel, en fonction de là où on est, de comment ça se passe. Et puis ce qui psychologiquement est difficile. Bien sûr. Donc il y a plein de fois on se pisse dessus au début. C'est une catastrophe quoi. C'est une catastrophe. Mais, alors je fais une petite parenthèse pour dire que finalement tout ça, enfin tout ça, dans le contexte de

l'hospitalisation, de la rééducation c'est pas triste en fait. Ce que moi je trouve un peu paradoxal ou bizarre. C'est qu'il y a des moments on est plusieurs dans la même situation. Je pense qu'on serait isolé ce serait plus difficile, mais on est plusieurs dans la même situation. Donc du coup on se serre les coudes. On se fout de la gueule les une des autres. Du coup ben les choses passent quand même plus sympathiquement quoi. Alors bon, pour revenir un peu sur le corps...

Q : Vous avez appris à faire beaucoup plus attention à vous-même que vous ne le faisiez auparavant ?

R : Oui par la force des choses, oui. Moi je me suis planté, j'ai eu un accident j'avais dix neuf ans. Bon je vivais une vie un peu ordinaire. J'étais jeune adulte. J'avais le corps que j'avais. Je n'avais aucun problème de santé, aucune préoccupation. Enfin si, j'avais un petit bout de scoliose quand même. A une époque j'avais fait un peu de kiné mais c'est pas un truc qui m'avait affolé. Par contre après, oui. On est forcément très attentif, d'abord parce qu'on nous fait un peu flipper en rééduc, notamment sur les questions d'escarre qui est quand même l'une des plaies majeures pour les traumatisés médullaires ou les gens en fauteuil. Quand on voit des gens par exemple en rééduc, on sait que ça fait un an qu'ils sont à plat ventre ou couchés parce qu'ils ont des escarres. On se dit " putain faut quand même faire gaffe ". C'est vrai que ça craint. Quand on voit que, parce qu'on va être dans une mauvaise position pendant un petit moment ou le pied qui va toucher une partie métallique ou une partie bois, et puis qu'assez rapidement il va y avoir une rougeur et qu'on sait qu'une rougeur peut dégénérer avec toutes les conséquences, on dit " oulah ". Donc du coup on devient très fragile, malade hein ? Ce sentiment effectivement de fragilité, de précarité, que ça va être difficile quoi.

Q : Vous avez toujours cette sensation ?

R : Non, non. C'est ce que j'avais dis effectivement. Au fil du temps il y a la théorie bien sûr, sur les escarres tout ça. Et puis il y a la pratique de chacun. Ce qu'on fait chacun de sa vie, de comment on évolue dans cette histoire. Cette période là, oui c'est une période d'un à deux ans. Après on se connaît, on sait jusqu'où on peut aller, ce qu'il ne faut pas faire. Et c'est vrai que moi maintenant de ce point de vue là j'ai pris un certain nombre de risques. Et je me rends compte que finalement il n'y a pas tant de limites que ça. Je veux dire moi j'ai bourlingué. J'ai voyagé en Afrique en voiture, chose qui au début me paraissait… Mais bon, j'ai campé, dormi sur la plage, fait des nuits à la belle étoile en pleine forêt. Et ça c'est toutes ces situations là qui peuvent être un petit peu à risque. Mais quand on se connaît, quand surtout on a envie de vivre, donc on fait pas n'importe quoi. On assume, on prend le minimum. C'est toujours contraignant. Ca va être un truc sous les talons quand on s'allonge. Mais ça, ça devient la routine. Ca devient le quotidien. Après je sais pas si c'est intégré, assimilé. Je sais pas comment ça se passe, mais bon, ça fait partie de l'histoire. Nous on dit que c'est les options de la paraplégie, nous on a pris toutes options. Ca veut dire toutes les galères.

Q : C'est facile d'introduire une distance vis-à-vis de ces galères ?

R : Oui, enfin oui et non. Je repense à un exemple. Par exemple un jour, on était un groupe de trois, quatre, il y avait une nana qui était en fauteuil qui ne savait pas trop ce qu'elle avait, a priori *elle devait avoir une sclérose en plaques, c'était une prof d'université. Elle s'appelait Michelle, très sympathique, un peu plus âgée que nous. Et je me rappelle un soir, on avait traîné dans le foyer, dans le centre ; et puis à un moment, elle avait envie de pisser, elle avait des problèmes sphinctériens, on en n'avait tous d'ailleurs mais bon, une nana c'est quand même plus difficile parce qu'il y a moins de protection, c'est autre chose. Et puis du coup, elle s'est pissée dessus, et puis sérieusement pissée dessus et je me souviens, elle avait une salopette en jean, et au niveau du dos, elle était trempée. Et c'est sûr que ça peut être une situation vachement humiliante, vachement honte, en plus c'était une fille, et on était tous morts de rire y compris elle. Pourquoi on était morts de rire ? Parce que peut être ça nous faisait chier, ça nous mettait tendus mais*

je crois qu'il y avait quand même un côté je sais pas, dérisoire comme ça, je sais pas si dérisoire est le terme. Et puis c'était une façon de dédramatiser le truc. Donc je pense que ce genre de situation doit permettre de prendre du recul par rapport à ça. C'est vrai que quand on est entre personnes handicapées comme ça, il n'y a aucun souci. Mais c'est vrai que quand on est tout seul avec un groupe de gens valides, et puis qu'il y aurait les mêmes problèmes urinaires, là le recul il serait peut être un tout petit plus difficile à prendre. J'ai eu ce genre d'aventures, de mésaventures même si pour un garçon c'est plus discret, c'est différent. Bon, ça reste bien sûr très dur même si l'autre voit pas, même si les autres voient pas. Je pense que c'est humiliant, même si les autres voient pas quoi. Mais oui, on prend du recul, on assimile, enfin on assimile, on intègre, on fait avec. Je sais pas comment le dire. Mais ça reste toujours… comment ? Toujours un peu précaire. Notamment ces questions par exemple urinaires, ces questions sphinctériennes, ça reste toujours un peu précaire parce qu'on sait pas trop à quel moment on aura envie de pisser. Il y a des risques de fuites en fonction de si on est infecté ou pas. Mais ça après on le gère, on le gère. Je suppose qu'on gère ça ? Par exemple un diabétique va gérer ces injections avec tous les prélèvements qu'il faut faire avant. On devient des experts de notre histoire, enfin des experts. C'est un peu prétentieux, mais oui on devient des experts par rapport à notre situation, ça c'est sûr. D'ailleurs des fois, il m'est arrivé de rencontrer des médecins qui avaient bien compris ça, c'est-à-dire qu'ils ne se posaient pas en toubib qui sait tout, mais en toubib qui sait pas tout sur le paraplégique et surtout qui a conscience que chaque cas est différent. Donc " je vous écoute. Comment ça se passe pour vous ? ". Donc ça c'est assez intéressant, effectivement on devient des experts. On s'adapte. De toutes façons je pense que tout ça c'est l'adaptation qui fait qu'on a la capacité de fonctionner différemment, et puis surtout d'accepter de fonctionner différemment. Accepter ? Je sais pas si on accepte parce qu'on n'a pas le choix donc… Mais en tout cas de faire avec, oui de faire avec. Dans la mesure où il n'y a pas quarante milles alternatives.

Q : Pour construire un peu mieux cette idée de l'expertise, vous auriez d'autres exemples que le corps médical ?

R : Oui.

Q : Mais sur quel autre type de relation vous pourriez être des experts ?

R : Je le vois principalement d'un point de vue médical, puisque souvent quand on est confronté à des médecins ou à des soignants, en tout cas de manière générale, si on y est confronté, souvent c'est parce qu'on est paraplégique ou en tout cas c'est parce qu'on est à l'hosto, même si c'est pour autre chose. Mais la paraplégie elle est toujours là. Donc il y a des mesures à prendre, les problèmes d'escarres, les problèmes de matelas particuliers etc. Sinon en dehors du truc rapport avec le médical, dans la vie de tous les jours, c'est-à-dire qu'on est un expert pour soi même, c'est-à-dire qu'on sait comment on fonctionne, ce qu'on a, etc. Donc ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire, jusqu'où on peut aller. Maintenant, par rapport aux autres, je vois pas. Par contre, par rapport aux autres paraplégiques, oui.

//

Q : Et les associations vous sollicitent ?

R : Non. Maintenant je suis un petit peu hors du réseau. Mais par contre quand j'étais dans l'association des personnes handicapées, on faisait souvent ce genre d'interventions dans les écoles. Moi j'adorais avec les petits, beaucoup en primaire, un peu de collège, quelques fois au lycée. J'ai toujours trouvé ça très intéressant. Je pense que c'est l'une des actions très importante que les associations doivent faire pour la sensibilisation, pour la rencontre. Donc ça je pense que c'est bien. Moi je l'ai souvent fait.

Deux aspects essentiels caractérisent la paraplégie de Monsieur Martin : la mobilité et le rapport au corps. Un corps paraplégique est moins mobile qu'un corps valide : dans ses déplacements, la personne en fauteuil rencontre des obstacles que le commun des motels ignore. Il fait, douloureusement, l'apprentissage d'une nouvelle mobilité corporelle (la pratique des transferts) et doit gérer un corps fragile et précaire (les escarres). A la faveur de ses contacts avec le monde extérieur aux établissements de rééducation, il découvre les regards scrutateurs de nos concitoyens : Monsieur Martin nous dit à quel point ils sont importants dans la construction de sa nouvelle identité ; mieux, il les recherche. Un corps devenu paraplégique, c'est un corps qui nécessite des attentions, de l'écoute car il peut produire des débordements (les fuites urinaires, troubles spinctériens) ou connaître des troubles liés à une mauvaise gestion des évacuations (infections). Quand ces troubles à l'ordre des civilités se produisent, Monsieurt Martin relève qu'ils sont plus facilement acceptés quand on est entre pairs qu'en présence de personnes non handicapées. Mais le sentiment de précarité évolue, sans disparaître toutefois, avec le développement de l'autonomie. Puisqu'il a appris à connaître son corps, Monsieur Martin, se trouve dans une position d'expert, y compris vis-à-vis du corps médical. Militant du handicap, il veut faire connaître son expérience, l'inscrire dans les réalités mentales de nos concitoyens qu'il souhaite éduquer.

Alors que selon nos normes communes, son corps est objectivement handicapé, Monsieur Martin éprouve néanmoins une certaine aisance corporelle, par exemple dans l'usage du fauteuil, maîtrise qui peut lui procurer une harmonie résultant du geste juste et adapté. La mobilité en fauteuil, une qualité de glisse, peuvent être sources de plaisir.

> *R : J'ai jamais été un adepte de la montagne, mais le fait d'être paraplégique ça m'embête de ne pas pouvoir aller à la montagne. Ca m'embête de ne pas pouvoir faire de vélo, d'aller courir en forêt comme je le faisais avant, des choses comme ça. Donc c'est la perte de la mobilité, de la motricité, qui est emmerdante, forcément. Je pense qu'avec le temps… Je me souviens le temps des premières sorties de l'hôpital par exemple. Voir les gens marcher dans la rue par exemple, ça faisait, ça faisait bizarre. Comment dire que ça faisait bizarre ? Je ne dis pas que c'était des extraterrestres. C'était, inévitablement, se dire "putain, je ne pourrais plus le faire" ou de voir quelqu'un en vélo par exemple. Je ne sais pas le sentiment de liberté que représente ce mode de déplacement, ou en roller par exemple. Ca fait un petit pincement, pas un petit pincement… Comment dire ? En même temps moi quand je vois quelqu'un en roller, je suis content de voir quelqu'un en roller, parce que je me dit "putain il doit bien s'éclater". Par contre je ne me dis plus maintenant, vingt deux ans après, "c'est chiant tu ne vas plus le faire". Je sens bien la liberté que ça représente le déplacement, se mouvoir. Ceci dit je trouve, que c'est quelque chose que dans certains cas on a en fauteuil. Bizarrement, dans certaines configurations de cheminements avec une petite légère pente, mais très très légère, qu'on voit à peine, il y a des… Ca peut paraître un peu bizarre mais dans certains cas ouais il y a un plaisir. Il peut y avoir un plaisir du déplacement en fauteuil. Dans certaines situations particulières, parfois il y a des revêtements de sol qui sont très agréables. Et du coup il y a une espèce de <u>fluidité du déplacement</u>, et puis il y a un contact, qui n'est pas direct puisque c'est les pneus, et la gomme qui touchent le sol. Il y a une espèce de qualité de glisse qui moi, m'a surpris à être agréable. C'est pas le quotidien. De temps en temps j'ai pu sentir les choses comme ça, ou comme d'ailleurs même certains types de mouvements à faire avec le fauteuil comme ça où les choses, les gestes s'enchaînent bien. Ca m'est arrivé que ça me surprenne, d'y prendre plaisir. Je m'éloigne du truc mais…*
>
> *Q : Pas du tout. On peut peut-être continuer une seconde là dessus. Il y a un plaisir corporel…*

R : Oui oui. Alors s'il est corporel ? Oui on ne peut pas le dissocier de l'espace de toutes façons. Oui il est corporel. Enfin il est plus cérébral que corporel. C'est pas un ressenti au niveau du corps, c'est une… Je sais pas. C'est une sensation, une impression, je sais pas, c'est un sentiment oui, je sais pas. Et donc c'est plus, je sais pas, cérébral, intellectuel, je ne sais pas comment le dire. Pas corporel pur et dur quoi. J'ai un plaisir corporel quand je vais dans l'eau pas exemple. Même avec ce que j'ai décrit dans les déplacement, c'est pas véritablement un plaisir corporel, au sens du physique. C'est plus intellectuel et c'est plus par rapport à une harmonie des choses. (...) Mais ça par contre, l'air sur le visage ou sur le torse en se mettant torse nu, on l'a en se déplaçant simplement normalement. Alors il y a ça, mais ça c'est tout le temps. Mais ça c'est pas plus que vous qui marchez ou qui faites du vélo. C'est pas à ce niveau là. C'est au niveau d'une sensation de glisse, une sensation de glisse. Et puis c'est au niveau, je dirais, d'une harmonie de mouvement. Je sais pas, de s'arrêter précisément, de descendre, de s'arrêter précisément en bloquant une roue. Et ça, ça fait donc forcément tourner un petit peu, et puis du coup ben je m'arrête. Peut-être que je ne l'avais pas prévu, pas calculé. Et j'allais dire là c'est très agréable, je ne sais pas pourquoi, à quoi ça tient.

Malgré le fait que son corps puisse à certains moments constituer une charge et générer des soucis qu'il a appris à connaître, Monsieur Martin a réalisé les apprentissages lui permettant d'assimiler des connaissances qu'il peut transmettre à autrui. Loin de n'être que limitation, son corps est aussi le support et le moyen d'une relation active avec le monde. Un corps handicapé ne se résume pas à une entrave réelle. Dans sa relative lenteur imposée, Monsieur Martin utilise un vocabulaire proche de celui des amateurs de vitesse, les jeunes notamment.

3.2 LA PROJECTION DANS L'AVENIR

En centre de rééducation, Monsieur Martin et ses amis du même âge, malgré tout confiants, souhaitaient surtout recouvrer une certaine autonomie. Il se souvient que les résidents parlaient plus de leur handicap entre eux qu'avec les personnes des établissements.

Q : En quels termes ?

R : Alors le terme handicapé, c'est pas un terme qu'on employait tellement. Il y a beaucoup de mots qui s'inventent, par exemple "les déglingués". Je sais que ma génération, ma "promo" c'était les déglingués, les déglingues. C'est de plus en plus repris d'ailleurs. J'ai une radio l'autre jour qui fait "l'heure déglingue, une heure de radio pour les personnes handicapées". C'est la première fois d'ailleurs que je vois le terme repris presque officiellement dans un journal. Ce qui était important c'est que, entre nous, entre frais paraplégiques débutant dans l'histoire, on en était quand même plus ou moins au même point. Donc on avait assez peu de choses à échanger par rapport à ça. Par contre quand on rencontrait un vieux, quelqu'un qui revenait en consult par exemple, on savait qu'il avait dix ou quinze ans de fauteuil. On avait besoin de le voir. Et donc, dès qu'il y en avait un qui le rencontrait par exemple, qui avait l'occasion de discuter un moment avec, il était content de dire aux autres "tiens j'ai vu machin, tu te rends compte il est allé en voyage en Argentine". Donc du coup ça devenait possible pour nous ce genre de plans, et ainsi de suite et ainsi de suite. Est-ce que par contre entre nous, c'est peut-être plutôt le sens de votre question, est-ce que entre nous on se lamentait sur notre sort ? Oui on se disait "putain ça fait chier". Je sais pas, j'ai pas tellement le souvenir de trucs un peu noirs comme ça. C'est vrai qu'il y a une concurrence comme dans tout milieu, dans tout groupe humain. Quel que soit le truc il y a une concurrence. Donc ça veut dire que par

exemple, un qui réussissait mieux les transferts que d'autres, il pouvait se la péter un peu plus quoi. Ce qui pouvait que motiver les autres d'ailleurs ou les énerver, parce que peut-être certains ne pourraient pas y arriver du fait du niveau neurologique par exemple. On ne parlait pas des personnes handicapées. On parlait des tordus, des déglingues, des déniapés. Je pense à un mec, on disait toujours " il est déniapé lui ". C'est un mec il venait d'ailleurs, c'était le déniapé. C'est vrai que le terme handicapé, infirme il n'était pas employé, ça c'est clair. D'ailleurs j'ai l'impression qu'il fait peur à tout le monde ce terme, y compris ben peut-être à vous, sociologues ou à d'autres, puisqu'on parle de personnes handicapées, de personnes en situation du handicap.

Q : Est-ce que c'était centré sur le handicap ou au contraire ça pouvait déborder ?

R : Forcément sur le handicap évidemment, et bien évidemment ça débordait sur d'autres choses de la vie quotidienne. Maintenant est-ce que c'était le handicap qui était le plus présent ? Moi je pense que ça dépend avant tout des gens entre eux.

Q : Par exemple, est-ce que vous faisiez des projections sur "ce que j'aimerais faire et pourquoi" ?

R : Oui. Je pense que chacun essayait d'imaginer ce que pouvait être sa vie, ce qu'il voulait faire de sa vie. Je sais qu'il y en a qui étaient étudiants. Ils étaient dans une dynamique, je pense peut-être au même titre que n'importe quel étudiant. Je pense à un qui faisait Histoire, il faisait des cours d'Histoire, il aimait beaucoup l'Histoire. Il voulait faire prof d'Histoire. Je ne sais pas ce qu'il est devenu maintenant parce que j'ai perdu le contact. Mais je sais qu'il se voyait déjà, lui, enseignant. Et je me souviens que quelqu'un lui avait dit "mais tu sais les écoles sont peut-être pas toutes accessibles en fauteuil". C'est vrai qu'il y a vingt ans c'était peut être pas non plus comme maintenant au niveau accessibilité. En plus on n'avait pas les informations qu'on peut avoir maintenant sur les lois, sur les choses comme ça. On voguait un petit peu à vue. Mais c'est vrai qu'on parlait de notre avenir, mais je pense que vous prenez un groupe de jeunes de vingt, vingt deux ans il parlent, ils imaginent leur avenir. Les femmes, les enfants.

Q : Vous parliez par exemple de femmes, de volonté d'avoir des enfants ou c'est quelque chose qui était éloigné ?

R : Je pense qu'on devait évoquer ça. Surtout que d'autres venaient pour faire des tests par exemple de procréation. Donc on savait que c'était dans le domaine du possible, ce genre de discussions. Ayant plus ou moins, les uns comme les autres, plus ou moins flirté avec quelqu'un dans l'établissement. Du coup pas trop d'inquiétude. Je suis pas sûr que c'était tellement le sujet principal. En tout cas en première phase de rééducation, ça c'était pas trop à l'ordre du jour, tant à notre niveau qu'au niveau personnel. Parce que forcément, sujet plus délicat. Et puis je pense surtout, dans cette phase là, c'est pas la priorité quoi. La priorité c'est l'autonomie, c'est de pouvoir pisser correctement, etc. Je sais pas maintenant ce qu'il en est mais à l'époque en tout cas c'était pas un truc qui était abordé. Alors après je pense dans l'autre centre de rééducation où là c'était autre chose, on était autonome, même si certains étaient encore en apprentissage, on va dire, d'autonomie. (…) forcément on parle sexe bien sûr. Est-ce qu'on faisait le constat, est-ce qu'on déplorait les difficultés qu'on pouvait rencontrer, chacun à son niveau en fonction des séquelles de sa paraplégie ? J'ai pas tellement l'impression. J'ai pas tellement l'impression que ça c'était un truc qui vraiment, c'était une préoccupation comme ça, très très importante. Est-ce que c'était parce qu'on était jeunes et un peu réservés ? Je sais pas je me rends pas trop compte.

Selon Monsieur Martin, il y a deux temps dans la rééducation : le premier fait suite à la survenue de l'atteinte ; les personnes concernées concentrent leurs efforts pour recouvrer une certaine autonomie corporelle et s'appuient sur l'expérience des anciens paraplégiques ; le second laisse plus de temps

pour penser aux projections dans l'avenir qu'elles concernent la profession, l'éventualité d'une famille.

3.3. L' IMAGE DE SOI

Devenir paraplégique impose une redéfinition de sa propre image : par tâtonnements, elle se construit entre la perpétuation légitime d'une identité antérieure et le positionnement difficile vis-à-vis du monde extérieur qui dispose de catégorie analytiques lui permettant d'approcher les déficients.

Q : Quelle image avez-vous de vous ?

R : Quelle image j'ai de moi ? Difficile. Difficile de répondre. Alors ça me fait penser tout de suite à quelque chose. Tout de suite en rééduc, dès qu'on est en fauteuil, rapidement… Bon on est beaucoup moins haut. Je me répète peut-être mais on est beaucoup moins haut. Alors c'est vrai que dans les salles de bain les glaces sont adaptées donc on voit notre gueule. Par contre, là où j'étais en tout cas, il y avait un manque important, c'était des miroirs sur pied pour pouvoir se voir en entier. Alors il y a ça, mais dans la salle de kiné avec des barrières devant, avec quand même plein d'autres reflets parce qu'il y a plein de gens dans la salle de kiné, il y a plein de matériel. Donc c'est quand même pas terrible comme reflet, comme image. Alors est-ce que c'est notre image ? Et il y avait dans cet hôpital, je sais pas dans quelle mesure c'est volontaire ou pas, un grand miroir dans le hall mais qui était quand même à mi-hauteur. Des travaux ont été faits dans le hall quelques années après parce que je l'ai revu en allant rendre visite à des gens. Ils ont quand même laissé le miroir, enfin ils l'ont mis plus haut. Mais néanmoins il n'y a quand même pas une vision complète sur pied, enfin sur fauteuil. Et ça je trouve que c'est important. C'est important de pouvoir se voir en entier, même si ça nous fait un peu flipper de se voir tordu, ou de se voir ci, ou de se voir là. C'était une petite parenthèse sur ce petit détail au niveau des miroirs en phase de rééduc. Et par ailleurs moi je pense qu'un travail sur la vidéo, sur la photo en tout cas serait intéressant. Ca, à voir. Quelle image j'ai de moi ?

Q : Quand vous vous êtes vu pour la première fois en fauteuil, ça vous a fait quoi ?

R : J'ai pas souvenir de la première fois où je me suis vu. Parce que je pense que je me suis vu par étapes, par petits bouts. Par petits bouts, un coup dans la salle de bain, un peu en kiné mais on se voit jamais vraiment en entier. Il faut du temps pour se voir nu en entier. On va pas arriver en kiné à poil pour se voir en entier quand même, hein. Je peux pas dire ce que ça a pu me faire, en tout cas j'ai pas souvenir que ça ait pu me provoquer un choc ou quoi que ce soit. Sachant qu'on voit les autres aussi donc on se doute bien à quoi on ressemble. J'ai des souvenirs par exemple dans cette phase de rééduc. C'est vrai qu'en plus au début, bon c'était il y a vingt piges, on est habillé fonctionnel. Donc pour pouvoir s'habiller, se déshabiller facilement pour la kiné, tout ça, on a des survêtements… En plus on n'a pas forcément une tenue… Mais moi, je me souviens de certaines soirées par exemple où on allait sortir, faire une virée à la pizzeria des trucs comme ça, donc là on s'habillait. On était tous habillés pour sortir, forcément. Et, je me rappelle par exemple une fois j'avais une belle tenue, j'avais un beau pantalon noir enfin bon, et je me suis trouvé séduisant. Donc je pense que ça répond en partie au truc. Je me trouvais, jeune, mignon, bien habillé, voilà quoi. Mais je sais pas si j'ai calculé. Par contre, maintenant, j'ai plus, j'ai eu pas mal de complications, suite à des fractures par exemple qui étaient suite à des chutes en quad par exemple, donc un peu baroudeur, un peu aventurier. Donc des fractures qui ont eu des conséquences sur le squelette, notamment des fractures au niveau du col du fémur. En plus bon, j'avais déjà une toute petite scoliose avant qui bien évidemment ne s'est pas arrangée, j'ai eu des tiges. Enfin j'ai eu une scoliose quand même importante. Donc, c'est vrai qu'au fil du temps, je me suis un petit peu déglingué et c'est vrai que mon image. Bon, me voir un peu tordu comme ça, c'est pas terrible, c'est pas terrible. Mais, une fois de plus, je sais pas comment dire, une fois de plus, ça fait partie de l'histoire. C'est là, ça fait chier, oui. … Putain, je suis

tordu. Et puis là, c'est toujours pareil, il y a comme pour tout le monde dans la vie, il y a des moments où on va bien, des moment où on va pas bien. Donc quand ça va bien, il y a pas de problème et puis en fin de compte, quand on est un peu comme ça parce que y a des soucis, y a ci, y a là, à ce moment là, on a l'impression de faire, que le fauteuil il fait quarante kilos, qu'on est vachement tordu que etc. etc. Ca c'est un peu comme ça.

Q : Alors peut être une autre façon de parler de la même chose mais quelle image souhaiteriez vous que les gens aient de vous ?

R : Là on en revient un petit peu à ce qu'on avait commencé à évoquer l'autre jour mais je pense qu'on va y revenir, sur le regard des autres, le comportement des autres. Ce qui est toujours embêtant, c'est que, je sais pas comment dire… Bien sûr ce que je veux pas et ce qu'on veut pas c'est que quelqu'un pense qu'on est malheureux, qu'on est triste et qu'on a une vie de merde, qu'on peut rien faire, qu'on est complètement grabataires, qu'on est paralytiques. Et ça on le sent dans le regard des gens, dans certaines attitudes, dans certaines façons de faire. On a envie de dire au gens " Attends, c'est pas du tout ce que tu imagines ". Mais bon, ça on peut pas. Donc, effectivement, moi je voudrais pas ou je ne veux pas, ça m'embête disons que les gens puissent penser ça parce que ça décale totalement le rapport, la relation. Et puis, en même temps, c'est leur problème, c'est-à-dire que tout d'abord, je peux pas savoir ce que les gens pensent. Je peux me tromper plein de fois, bien évidemment. Mais en même temps je ne sais pas. Quand des gens vous regardent et voient quelqu'un en fauteuil, un peu tordu qui des fois fait des efforts parce que ça monte un peu. Ils doivent se dire " oulala ! Putain le cauchemar que ça doit être ". Et je veux dire, je comprends que les gens pensent ça. Parce que je suppose qu'à ce moment là ils se disent pendant quinze secondes " si j'étais à cette place, dans cette situation, je supporterais pas ". Sauf qu'à ce moment là les gens n'intègrent pas l'adaptation, le temps qui passe, etc. Il m'est arrivé, bien évidemment, plein plein de fois, de parler avec les gens, de leur dire, enfin d'essayer de leur faire sentir.. Oui c'est difficile, oui c'est très galère. Mais la vie elle est, il y a quelque chose de très puissant dans cette histoire qui fait qu'on trouve un passage, on trouve des façons de faire. Et puis que du coup, ça reste très vivable. Mais ça de toutes façons, en tout cas c'est imparable. Les gens pensent ce qu'ils pensent. Quelle image je voudrais qu'ils aient de moi ? Bien sûr comme tout le monde, la plus positive possible. Il y a des fois je suis très surpris d'ailleurs. Je suis très surpris de l'image justement que les gens ont, qui des fois ne colle pas forcément avec ma réalité, avec ce que je suis. Avec des fois, un certain bien-être. Ce qui colle pas toujours avec ma réalité quoi.

Q : L'image qu'ils proposent de vous-même, comment pourrait-on la traduire par des mots ? Qu'est-ce qu'ils disent à travers les expériences que vous avez pu vivre, les scènes de la vie quotidienne, la rue ?

R : Faut faire attention parce qu'il faut pas généraliser. Bien sûr les gens ont une image négative, enfin négative, noire, négative. Puis on sent dans les termes, le paralytique " il y a longtemps que vous êtes paralytique ? ". Paralytique, pour moi ça sonne, un gars qu'est dans Lucky Lucke amputé, qui est sur la petite planche avec ses fers à repasser, qui avance. Voilà, c'est ce genre de trucs. Ca c'est plutôt pour l'aspect un peu misère que les gens ont sur nous. Et puis évidemment, il y a l'extrême. C'est " Quels bras vous avez, vous êtes un super champion". Donc là ils voient plus la personne en fauteuil qui va en chier, va ramer. Au contraire, ils voient le mec en fauteuil qui a des bras costauds, donc qui doit être un sportif, un champion. Ce qui n'est pas du tout le cas, enfin ce qui n'est pas mon cas. Donc c'est toujours un peu des deux extrêmes. Soit on est vu comme des grabataires, soit on est vu comme des super héros. Ca c'est très souvent, et ça fait chier beaucoup de monde. Parce qu'on est ni grabataires, ni des super héros. Ceci dit les médias, dans leurs présentations de personnes handicapées, dans les émissions documentaires, globalement c'est soit des situations très très dures de grande dépendance avec aussi le Téléthon et tout ça. Soit au contraire, c'est des documents, des reportages sur les mecs qui ont fait des exploits qui ont gravi une montagne, qui ont sauté en parachute ou je sais pas quoi. Je trouve que les gens mettent vite dans des cases comme ça.

Q : Et entre grabataire et super héros, ce serait quoi l'intitulé qu'on pourrait choisir ?

R : Entre grabataire et super héros ? Je sais pas a priori comme ça… J'allais dire mec normal, mais normal au sens de humain pas au sens de ce qu'on voit… Au sens de être humain normal. Ca va de soit. Ca va sans dire. Mais il y a peut-être des gens à qui il faut le rappeler quand même. Mais quand je dis normal, c'est-à-dire d'abord au sens on est de la même espèce. J'ai mes facultés intellectuelles. J'ai une mobilité, limitée certes, mais je suis de la même espèce que toi, j'ai les mêmes facultés que toi, voilà. Moi j'aime bien les termes de maintenant : personnes en situation de handicap. Déficient moteur, ça c'est des catégories.

Être en fauteuil, c'est d'abord constater qu'on a changé de taille, de hauteur. En centre de rééducation, le contact avec les autres paraplégiques, les miroirs amènent à se faire une nouvelle image de soi conforme à sa propre réalité corporelle. L'usage de vêtements fonctionnels nécessaires à la kiné n'empêchent pas le souci de la présentation de soi, notamment lors de sorties de l'établissement. Toutefois, la prise d'âge, l'usure et le manque d'attention, font que le corps a perdu de sa plasticité. Mais le regard des autres, reste souvent prégnant : on dirait, aidé en cela par les media, qu'il hésite entre valorisation et dévalorisation, entre qualifications extrêmes, super héros et grabataire. Or, Monsieur Martin se définit comme mec normal appartenant à l'espèce humaine. Il ne se reconnaît pas tout le temps dans le regard d'autrui : ces évaluations qu'il subit décale la relation. En somme, Monsieur Martin, qui le premier sait qu'il a un corps, souhaite être perçu comme un humain normal : mais il constate fréquemment que sa réalité corporelle prime dans l'appréhension qu'autrui a de lui. Véritable stigmate, sa réalité corporelle s'impose à l'interaction.

3.4. Rythme et temps

Être assigné à un fauteuil roulant redéfinit les rythmes de vie et organisation dans le temps.

Q : Qu'est-ce que c'est que votre rythme de vie ? Comment vous faites pour aller à votre rythme ? Qu'est-ce que vous rencontrez quand vous croisez les autres ?

R : Je comprends à peu près votre question. Je ne vois pas comment y répondre, mais c'est en parlant que ça va… Mais en tout cas, ce que je sais, c'est que j'ai envie de vivre, enfin je vis de plus en plus doucement. Pas zen, mais de plus en plus calmement, à mon rythme justement. Je pense que peut-être, j'ai trouvé mon rythme, l'articulation entre mon travail, Antoine, mes amis…Maintenant, quand on rencontre mon rythme, je ne sais pas. Je ne vois pas. C'est peut-être le terme rythme que je ne vois pas ; je ne sais pas si je vois une différence de rythme, c'est-à-dire je vis quand même avec plein de gens très speed. Moi je connais plein d'handicapés également très speed. Alors ça fait un rythme peut-être matériel ou concret, enfin je veux dire, du quotidien. Non, je ne vois pas, je ne vois pas ce que vous mettez derrière rythme en fait.

Q : Quand vous cheminez, quand vous êtes dans la rue, quand vous faites vos courses, quand vous devait penser à l'organisation avec autrui de séquences successives, votre rythme propre, qu'est ce qu'il implique ? Qu'est-ce qu'il crée ? Est-ce que vous avez un rythme qui vous est propre ?

R : Alors, vous voulez dire par là un rythme de déplacement ?

Q : Une description dans le réel…

R : Je pense qu'on a chacun son rythme de vie. Actuellement je vis seul, même si j'ai Antoine les fins de semaine, en garde alternée. En vivant seul on peut avoir un rythme perso, enfin perso, on n'est pas soumis à un rythme familial ou même de couple, de concubinage, etc. Oui j'ai mon rythme personnel, j'ai mon rythme. C'est un peu ce que je vous disais un peu avant, c'est-à-dire que ce rythme je l'affine, c'est-à-dire que j'ai envie de vivre à un rythme plus détendu, plus cool, plus calme. Donc première chose. Le rythme au sens du déplacement, généralement en moyenne en fauteuil on va plus vite, donc c'est à nous de se mettre… Moi quand je me déplace avec quelqu'un par exemple, je pense que naturellement, ce n'est pas instinctif, mais naturellement, je me mets au rythme de la personne. La personne ne peut pas se mettre à mon rythme, sauf au petit trot, donc c'est moi qui m'adapte. Ce qui ne pose aucun, aucun souci. C'est naturel. Par contre il y en a qui n'y arrivent pas. Je sais qu'il y en a qui n'y arrivent pas. Je connais des gens en fauteuil qui n'arrivent pas à se mettre au rythme des autres, même au rythme de leur compagne, et bien ils n'y arrivent pas. Ils sont toujours speed, en fauteuil ils sont toujours : vite, dans la manip du fauteuil, j'entends hein. Que moi alors c'est vraiment naturel. C'est naturel. Il y a des fois je sens… Bon quand c'est des amis, la question elle est réglée. Mais si c'est un inconnu, quelqu'un comme ça, qu'on fait un petit bout de chemin, des fois je sens que les gens ils veulent se mettre à mon rythme et ils ne savent pas comment se passe le rythme. Ils ne savent pas, parce qu'ils ne se sont peut-être jamais déplacés sur trois cents mètres à côté de quelqu'un en fauteuil avec qui ils parlent. Je comprends, bien sûr. Pour beaucoup de gens, ça ne leur est jamais arrivé. Quand ça leur arrive, forcément, il y a un petit moment de flottement. Donc on sent que les gens ils veulent marcher vite ou se mettre au rythme ou je ne sais pas quoi, ou proposer de pousser ou… Donc ça on le sent. Mais en tout cas, moi, naturellement je vais à la vitesse des gens. Maintenant forcément quand il y a des difficultés architecturales, là les choses changent. Quand il y a des escaliers, des plans inclinés : par exemple ici, quand on monte au bar là haut pour casser la croûte à midi, il y a un itinéraire. Faut couper à travers la place, il y a des escaliers qui montent, on arrive sur la place. En fauteuil, c'est réglé, donc je suis obligé de faire le tour. Moi ça ne me pose aucun problème : donc quand on y va à deux, trois ou quatre, que les valides coupent, moi je fais le tour. Par contre eux ça les gêne. Ça les gène de se séparer de moi, ça moi je m'en fous, ça vraiment… Généralement il y en a un qui reste, qui vient avec moi, plus ou moins. Ça dépend avec qui on est. Ça moi je m'en fous. Ce n'est pas un problème. L'essentiel c'est qu'on se retrouve là où on avait prévu d'aller c'est-à-dire au restaurant pour manger. Maintenant les rythmes de vie en général, moi des fois, je vois des gens vivre, ben ça m'affole. Je me dis " comment c'est possible de vivre aussi rapidement, aussi speed ? Comment c'est possible ? " Et puis même pour la santé ça fait peur, pour le cœur, pour des choses comme ça. Moi je me dis faut prendre le temps, faut s'arrêter un peu. Et donc moi je vais vraiment dans ce sens là. Et je trouve que le fauteuil peut être intéressant là-dessus, enfin l'aspect, ça peut être intéressant, c'est-à-dire autant il y a plein de complications, autant ça va être galère, enfin ça va être galère au départ, pour s'habiller par exemple, vous vous allez le faire en trente secondes, moi en une minute trente. Donc forcément c'est trois fois plus de temps. Mais finalement ce temps, il faut en faire quelque chose. Du coup, les gestes deviennent, comment dire ? Là c'est plus délicat par contre. Je ne sais pas. Est-ce que c'est une question de tournure d'esprit ou quoi que ce soit, en tout cas j'essaie quand je fais quelque chose, quoi que se soit, d'être présent et de ne faire que ça, c'est-à-dire que 100% de mon esprit soit présent à ce moment là, c'est-à-dire que ça va de quand je fais la vaisselle à quand je m'habille, quand je fais les devoirs avec Antoine, quand je suis avec quelqu'un. J'essaie d'être là. Le fait d'avoir à mettre plus de temps pour s'habiller, peut-être un peu plus de temps pour préparer le petit déj', du coup ça impose un rythme. Ça impose un rythme qui finalement impose un rythme cool, c'est-à-dire plus doucement, avec des moments à la bourre. Il y a des moments il faut speeder. On se réveille à la bourre le matin, donc là il faut speeder. Donc au lieu de m'habiller en une minute trente, ça va être en une dix, comme vous. Mais ça, j'essaie d'éviter ces moments, ces instants là. Je n'ai plus envie de fonctionner comme ça, mais ça je l'ai réalisé par étapes. Notamment il y a sept, huit ans, je me suis fait opérer de l'épaule. Je me suis trouvé dans le centre de rééduc. Pendant un mois, j'avais vraiment le bras bloqué, donc j'étais en fauteuil électrique. J'étais au bord de la mer, j'avais le temps de

réfléchir, de méditer, tout ça. Et j'ai vu que le rythme, que la vie que j'avais, je n'en voulais plus, enfin je n'en voulais plus sous cette forme là. Donc là il y a eu une première étape, j'ai changé de boulot à ce moment là. J'ai changé d'activité parce que je voulais tendre à quelque chose de plus cool. Et plus ça va, plus ça va dans ce sens là. Par exemple la phlébite que j'ai eu au mois de juillet, je me dis que je ne l'ai pas eu comme ça cette phlébite. Effectivement il y a eut réellement des caillots sanguins, ça aurait pu d'ailleurs avoir de fâcheuses conséquences, mais elles n'est pas arrivée comme ça, à n'importe quel moment, cette phlébite. Parce que, a priori je n'ai aucune raison d'en avoir une. Je n'ai pas eu d'alitement, rien. Et, c'est peut-être un peu bizarre comme idée, mais j'ai envie de me dire que c'est comme une forme de petit rappel. Je pense que si on est attentif aux choses de la vie beaucoup de choses nous indiquent peut-être des directions, peut-être une façon de faire, mais sauf qu'on n'est pas attentif à ça, à ces événements là. Moi j'essaie d'être, je pense que ce n'est pas anodin, sensible et réceptif à ces choses là. Et donc effectivement, par exemple la phlébite que j'ai eu, c'est une espèce de petite piqûre de rappel sur un rythme de vie, peut-être pas exclusivement sur un rythme de vie. C'est vrai que les quatre mois avant, même les six mois avant cet incident, je travaillais beaucoup et j'avais un rythme un peu plus… Parce qu'ici au niveau du boulot il manquait une personne. J'ai changé mon contrat j'ai fait plus d'heures, je ne prenais pas de perm'. Donc du coup, j'ai re-modifié mon contrat. Je m'éloigne peut-être de la question initiale qui était : quand je croisais les rythmes, vos rythmes… Je ne vois pas de différence. Enfin je vois bien la différence, quand il y a des gens très speed, d'autres très cools. Il y a une adaptation lors des déplacements, mais j'ai une espèce d'adaptation naturelle, en ce qui me concerne en tout cas. Alors c'est vrai que si il y a un projet de voyage ou quelque chose comme ça, il y a peut-être une organisation qui est forcément un peu différente. Quand j'ai des rendez-vous avec des gens, que je passe la soirée chez des amis… Je ne vois pas mieux ou plus sur cette notion de rythme de vie.

//

Q : En fauteuil vous allez plus vite que ceux qui marchent ?

R : Globalement oui. Alors le problème c'est les trottoirs en dévers. Donc là sur les trottoirs en dévers non. C'est même galère. Ca fait mal aux bras etc. Sinon, oui. Après ça dépend, ça dépend des gens. Mais globalement en fauteuil on va plus vite, quand bien sûr c'est plat et quand c'est adapté. Globalement on va plus vite. Dès que ça descend un peu ça va sans dire. Deux, trois fois j'ai fait remarquer à des copains paras en fauteuil, et je pense à un particulièrement, qui d'ailleurs est décédé maintenant, qui était pourtant jeune, plus jeune que moi-même, qui avait une attitude avec le fauteuil qui était pas… Alors oui on va plus vite que les autres. Quand moi je me déplace avec des gens qui marchent, je m'adapte, je me mets au rythme.

Q : C'est difficile ?

R : Non pas du tout. C'est spontané. C'est-à-dire qu'on voit bien comment les gens marchent donc moi je vois bien ce qu'il faut donner comme impulsion pour être au niveau. Alors là-dessus quand il y a une nouvelle rencontre par exemple c'est l'inverse. C'est eux qui essayent de s'adapter. Bon on va pas expliquer les choses mais quand il faut formuler les choses, " c'est moi qui m'adapte et basta ". Comme moi je peux aller plus vite de toutes façons. Je pense qu'il y a des gens en fauteuil qui sont un peu les mêmes que ceux que je décrivais tout à l'heure avec leur caddies en grande surface, qui vont manœuvrer de façon extrêmement rapide alors qu'il y a du monde autour. Dans des magasins, dans des lieux comme ça. Et ça fait peur aux gens. Alors des fois les gens ils se déplacent, ils reculent. Donc je pense que les personnes handicapées ont aussi des choses à faire pour pas pour être mieux intégrées, mais pour cohabiter. Je ne sais pas comment le dire d'ailleurs. Moi je suis en tout cas très soucieux de ça. Est-ce que je serais soucieux de la même façon debout ? Je ne sais pas. Je pense que c'est, me semble-t-il, plus une question d'état d'esprit qu'une question de paraplégie.

Soucieux d'autrui, Monsieur Martin affine ses rythmes de vie : réduisant sa vitesse, il sait définir l'impulsion à donner au fauteuil pour caler son rythme sur le pas de son interlocuteur. Son évolution personnelle liée à sa santé, une opération de l'épaule comme date de conscientisation de ce processus, différentes alertes liées à son état (une phlébite), l'ont conduit à n'avoir plus envie d'être speed. Il trouve normal, face à un obstacle, infranchissable pour lui (un escalier), que ses amis le laissent seul pour en faire le tour, l'essentiel étant qu'ensuite ils se rejoignent. Il souligne aussi le fait que les personnes handicapées elles-mêmes doivent être attentives à autrui.

Q : Est-ce que vous avez un temps que l'on pourrait dire spécifique ?

R : Un temps spécifique, qui serait spécifique à la question de mon handicap ? Un temps spécifique, véritablement, je n'ai pas l'impression. Mais par contre plusieurs petits temps, je ne sais pas si ça va répondre à votre question. Mais en tout cas effectivement dans la mesure où physiquement déjà, on doit vraiment se prendre en charge, donc il y a pas mal de choses à faire. Il y a un entretien, disons, du corps, physique qui prend du temps, des trucs tous bêtes, se laver les pieds, etc. Donc effectivement ça prend du temps, plus que si j'étais sur mes deux pieds. Donc c'est effectivement un temps spécifique en rapport au handicap. En dehors de ça, il y a eu des petites périodes, mais très peu, de temps spécifiques, mais qui étaient récemment, enfin les dix dernières années, qui m'ont été imposées par des problèmes de santé, donc : hospitalisation, opération et rééducation. Ca, c'était il y a quatre ans et il y a neuf ans. On pourrait considérer que c'est un temps spécifique par rapport au handicap. Sinon, en dehors de ces moments-là, je ne vois pas ce que je pourrais considérer comme étant du temps spécifique.

Q : Vous avez le sentiment que le temps dont vous disposez, c'est le même que celui de toute personne, ou pas ? Est-ce que votre inscription dans le temps, éventuellement vos projets, est-ce que votre temps est le même que le notre ?

R : Il me semble que oui. Déjà par exemple je n'ai pas forcément le sentiment que je vais avoir une espérance de vie plus courte. Ca pourrait influencer sur cette notion du temps et ça pourrait en modifier l'approche qu'on en a. Je pense que effectivement, quelqu'un qui a une maladie évolutive par exemple, avec peut-être la mort au bout, forcément le temps est différent. Là, en ce qui me concerne, j'ai pas l'impression qu'effectivement mon espérance de vie va être plus courte, par conséquent je me vois aller très très vieux, enfin très vieux. Au quotidien c'est vrai que, par exemple, le matin, il me faut plus de temps pour me préparer. Forcément on cale sa vie un petit peu en fonction de ça, c'est-à-dire que quelqu'un d'ordinaire, ça dépend des habitudes de chacun, mais disons une personne qui se doucherait le matin, se lever, prendre le petit déjeuner, la douche, on va dire un quart d'heure par exemple ; moi pratiquement il faut doubler ce temps-là. Donc du coup, la variation de la vie se cale en fonction. Ce matin par exemple on avait rendez-vous ici à dix heures. Je me suis levé à huit heures, huit heures et quart, pour aller aux toilettes, faire la douche, etc. Tout ça, ça prend un peu plus de temps. J'aurais été debout, je me serais levé à neuf heures et quart, je pense. J'aurais gagné une petite heure quand même. Alors ça, c'est quelque chose qui est intégré avec le temps. Mais on sait qu'il faut un peu plus de temps pour s'habiller. Il faut un peu plus de temps pour tout faire finalement. Mais en même temps je pense que, je ne sais pas, je crois qu'on l'avait un peu évoqué l'autre jour d'ailleurs, je me demande dans quelle mesure ce n'est pas quelque chose de positif, enfin positif, c'est pas forcément quelque chose de négatif ou de positif, c'est quelque chose de neutre finalement. Je pense aussi avec l'âge, en avançant en âge, forcément on met un peu plus de temps pour se baisser et mettre ses chaussettes. Donc avec le temps, on va avoir un rythme de vie différent. Donc, moi, j'ai ce rythme depuis l'âge de vingt ans déjà. Donc il y a une espèce de longueur d'avance, en quelque sorte. Mais je ne sais pas comment le dire, je ne peux pas bien le définir, le formuler en tout cas,

mais le fait de mettre du temps peut faire un certain nombre de… C'est bizarre, par exemple je mets le fauteuil dans la voiture. Ca prend du temps, un petit peu de temps, ça demande des efforts. Et il m'arrive des fois d'y prendre un vrai plaisir. Un plaisir de, je ne sais pas, d'harmonie dans les gestes, dans les mouvements. Je ne sais pas. Et du coup je pense que par la même, après, au quotidien, pour d'autres choses qui ne sont pas en lien avec le handicap, il va y avoir une tendance peut-être à prendre du temps pour faire les choses. Je crois aussi, je ne sais pas comment dire, je ne pense pas que ce soit lié au handicap, ça n'a rien à voir, le fait d'être très présent quand je fais quelque chose, très présent cérébralement. Mais par contre, moi j'ai des soucis avec le temps, c'est-à-dire que je ne sais pas si la vie elle passe doucement, ou elle passe vite. C'est-à-dire que, autant des fois, j'ai l'impression de "ça fait déjà cinq ans, ça fait déjà dix ans" Et donc le temps passe à fond. Et puis des fois, j'ai exactement le point de vue contraire. Donc c'est " la vie est longue. Il y a le temps de le faire." Et donc je pense que la réalité c'est les deux. C'est effectivement ces deux choses là.

Q : Le temps du handicap, est-ce qu'il est particulier ? Est-ce que il se différencie du notre ?

R : Le temps du handicap. Quand vous dites le temps du handicap, c'est le temps consacré aux choses du handicap, imposé par les choses du handicap ?

Q : Et puis aussi ce qu'il vous oblige à faire, que les valides ne peuvent pas connaître : prévoir.

R : Le fait de prévoir, effectivement, c'est-à-dire d'avoir une organisation au quotidien, de savoir qu'il faut une heure pour être prêt. Alors qu'en temps normal il faudrait un quart d'heure. Ca d'abord on ne le calcule pas. Oui, on ne le calcule pas. Je ne me dis pas " putain j'en ai pour une heure, alors que je serais debout j'en aurais pour un quart d'heure ", et puis même, heureusement. Je me rappelle une fois un copain en fauteuil. On était ensemble en formation. Il va pisser, il va aux toilettes, et puis… il m'a raconté ça après. Il va donc aux toilettes pour pisser, et en même temps que lui, quelqu'un rentre dans les toilettes à côté, quelqu'un de valide. C'était un homme, qui a uriné, enfin il a mis trente seconde pour pisser, le mec. Par contre le copain lui, il a mis plus de temps, parce qu'il faut la percussion en plus, donc comme moi. Et du coup après on a évoqué ça, dix minutes après. Et il me dit " quelle humiliation ! " Vraiment à ce moment là, ça lui renvoyait quelque chose, d'entendre le mec pisser en trente secondes, et lui à percuter sur le ventre, et à pousser, donc cinq minutes. Moi je n'ai jamais eu, j'ai pas ces trucs là. Ca ne me vient pas à l'esprit. C'est chacun son truc, c'est chacun son rythme. C'est comme ça. Le fait d'être tenu d'avoir une organisation un peu autre, donc effectivement, prendre plus de temps, ça contribue aussi, à peut-être, à gérer différemment sa vie. A ne pas être affolé par le temps, ne pas se stresser. En tout cas moi, j'essaie de fonctionner comme ça, de me donner du temps, pour justement ne pas être confronté à un speed, à du stress. Ce n'est même pas tellement de rater des trucs ou pas, ce n'est même pas la question, mais… Donc ça a des implications, peut-être sur le quotidien. C'est difficile de l'intérieur de le voir, enfin de l'affirmer en tout cas, mais probablement qu'il y a des répercussions sur son quotidien, en tout cas sur son organisation quotidienne. Mais par contre, la notion de temps handicapé, de temps… Ca ne me parle pas tellement, ça ne me parle pas tellement.

Q : Est-ce que vous diriez que le handicap vous fait perdre du temps ?

R : Est-ce que le handicap me fait perdre du temps ? Des fois je trouve que je vis déjà trop vite, puis je me dis " tranquille ". Donc je n'ai pas le sentiment de courir après le temps. Bon est-ce que je perds du temps ? Non, enfin en tout cas, je ne me suis jamais dis : " Ah oui, merde. Le fait de mettre une heure pour être prêt le matin, ou tant de temps pour monter dans la voiture, ou ainsi de suite, ah merde je perd du temps au détriment d'autre chose. " En tout cas c'est un truc qui ne m'est jamais venu à l'esprit. Et puis finalement, le fait de devoir, dans certains cas, mettre plus de temps pour faire certains trucs, on va peut-être considérer que dans certains cas, pendant ce temps là, il peut se passer des choses qui ne se passeraient

pas en temps normal, disons, qui pourraient être des rencontres, qui pourraient être, de voir des choses. Je n'ai pas d'exemple forcément très très précis qui me viennent comme ça. C'est plus une espèce de sentiment, d'impression, que de réalité vraiment. Mais enfin je n'ai pas l'impression de perdre du temps, j'ai l'impression quand même d'avoir du temps, oui d'avoir du temps. Oui voilà. A vrai dire c'est intéressant parce que je n'avais jamais pensé à cette idée de la notion du temps, lié au handicap.

En rappelant que le handicap n'est pas la maladie, Monsieur Martin s'inscrit dans la durée. Son état de paraplégique l'oblige à s'adapter : s'il sait qu'il lui faudra plus de temps pour gérer le quotidien, il ne vit pas ce décalage comme une humiliation. Mais l'objectivité de sa situation ne peut être qualifiée de positive ou de négative : dans son esprit elle est neutre. Comme pour moins se disperser et mieux maîtriser son temps, Monsieur Martin veut plus, mentalement, se concentrer sur ses activités. Son handicap ne lui fait pas perdre du temps.

Pour Monsieur Martin, en matière de rythme et de temps, la différence existant entre personnes valides et personnes handicapées est plus de degré que de nature.

3.5. LES RAPPORTS A AUTRUI

En centres de rééducation, Monsieur Martin a côtoyé des personnes venant de différents horizons sociaux et géographiques, des cadres supérieurs (ingénieurs, professeurs), des africains : Mais il y a avait une espèce d'atmosphère, un peu particulière, il y avait un concentré d'humanité qui était là et donc à ce niveau là, je pense que j'ai rencontré des gens que je n'aurais pas rencontré ailleurs.

Mais, à l'instar de beaucoup d'entre nous mais pour lui de façon spécifique, l'aspect crucial de la vie de Monsieur Martin concerne le rapport à l'autre sexe.

Q : Comment on existe en tant qu'homme après l'accident ?

R : Alors, par quoi commencer par rapport à ça. Vous savez qu'évidemment ça c'est l'un des points, probablement, les plus délicats. C'est vrai que c'est parmi l'une des premières questions qu'on se pose tout de suite après l'accident. Déjà on constate qu'on a des troubles sensitifs, de sensibilité, donc on se touche et on ne sent rien. Ca c'est quand même très très surprenant. Et puis après c'est comment ça va se passer pour la baise, enfin pour être clair, et surtout à dix neuf ans quoi, est-ce que je vais bander ? Parce que effectivement, enfin en ce qui me concerne, c'est une remise en route qui prend du temps, c'est-à-dire que dans un premier temps on est à l'hôpital, on est sondé. On se pose ces questions là, mais ce n'est pas forcément ce qui tout de suite. Il y a d'autres priorités, à ce moment là, qui sont des rééducations sphinctériennes, de trouver une position assise, l'autonomie, etc. Néanmoins c'est toujours quand même dans la tête. C'est un premier point. Après il y a la surprise, oui la surprise de voir… Il y a des modifications importantes de son corps, il y a une atteinte à des fonctions fondamentales, donc on vit ça comme on peut. Et puis il y a la surprise, ou le paradoxe je ne sais pas, la surprise de voir que finalement les femmes elles, visiblement c'est pas un aspect qui les rebute. Le fait de draguer un garçon qui est en fauteuil, visiblement, ce n'est pas un truc qui pose problème. Ca moi, c'est un truc qui m'a toujours un peu surpris. Ca m'a toujours un peu surpris, ça me laisse un peu sceptique. Là je suis toujours un petit peu en phase d'hôpital,

en phase rééduc, puisque en ce qui me concerne, et c'est un peu le cas de beaucoup de copains, de paras, en tout cas, que j'ai pu connaître, ça commence à l'hôpital. C'est-à-dire que on est tous plus ou moins sortis, flirté avec soit une infirmière, soit une aide-soignante, rarement avec les autres pensionnaires, donc malades, handicapées. Ca s'est produit, mais ça c'est plutôt rare. Et donc ça, voilà, donc en ce qui me concerne cette " rééducation " (entre guillemets) a démarré à l'hôpital avec une infirmière. J'avais dix neuf, vingt ans. Même en étant valide, je ne sais pas le niveau de performance de chacun à ce moment là, mais je pense qu'à dix neuf, vingt ans, on n'est pas des plus expérimenté. Bon, ce qui était parfaitement mon cas. Ca fait peur, pour être clair, ça fait flipper parce que " qu'est-ce qu'elle va penser ?" D'abord on pense finalement à l'autre avant de penser à ses propres soucis. Puis on se rend compte que l'autre il n'en pense rien, il s'en fout, enfin visiblement il s'en fout. Donc ça commence à l'hosto, enfin pour moi ça a commencé un petit peu à l'hôpital. Là ça rassure sur la capacité de séduction. Ca rassure, parce qu'on se dit " tiens, finalement je suis peut-être dans cet état mais les femmes me trouvent toujours séduisant, sont intéressées ", enfin tout ça c'est une lutte, ou elles sont acharnées, je ne sais pas. Tout en ayant quand même conscience, alors ça c'est après coup que je dis ça, maintenant, tout en ayant quand même conscience que pour certains cas, il y a peut-être une part de curiosité, de voyeurisme… Je sais qu'il y a un nom pour des gens comme ça intéressés par, ou sexuellement attirés par les personnes handicapées (…) notamment les femmes particulièrement, qui fantasment sur des amputés par exemple (…) Et je ne retrouve pas le nom du truc. C'est un drôle de nom d'ailleurs. Mais ça, sur le moment, à vingt ans, je ne calculais pas ça. Alors que dire ? Comment dire ? Alors effectivement, alors sur les problèmes physiques, c'est-à-dire sur les séquelles on va dire ça, en ce qui me concerne, c'est le cas de pratiquement tout les paras, il n'y a pas d'évolution. Chacun a les troubles qu'il a : en ce qui me concerne pour être très net, il y a des troubles de l'érection. Je ne veux pas dire qu'il n'y a pas d'érections, mais il y a des troubles de l'érection, des érections un peu limites. Donc il y a des techniques pour améliorer l'érection, des techniques mécaniques ou chimiques, enfin médicales, par injections ou cachets. Bon ça c'est des trucs qui ne m'ont jamais particulièrement intéressés. Peut-être parce qu'aussi les aventures que j'ai pu avoir, c'était pas forcément la pénétration qui était la finalité de l'histoire. Donc du coup ce n'est pas forcément une obsession. Ce qui est plus difficile dans l'histoire, c'est les troubles de la sensibilité. C'est ça qui est plus délicat, parce que du coup le plaisir il est moindre, nettement moindre. Le plaisir comment, physiologique quoi, mais il y a d'autres formes de plaisir qu'on découvre au fil du temps. Et c'est vrai que là-dessus ça casse la baraque d'entrée quoi. Et il n'y a pas, en ce qui me concerne, il n'y a pas éjaculation, il peut y avoir éjaculation avec tout une batterie de, enfin sous contrôle médical on va dire. Je donne un peu en vrac peut-être, je sais pas. Disons dans les difficultés, dans les trucs comme ça, ce qui est difficile, c'est d'expliquer quand on fait une rencontre. Alors c'est vrai que quand c'était au tout début, infirmières tout ça, c'est très rassurant. On sait que la personne qui est avec nous, elle connaît nos problèmes, elle sait ce qu'il en est, donc du coup les choses sont à peu près spontanées et à peu près naturelles. Par contre quand c'est une rencontre d'une inconnue, là ça se complique et là ça bloque quoi, parce que il va falloir que je lui explique, que je bande mal, etc, etc, etc. Et là c'est difficile surtout quand il peut y avoir des rencontres où il y a un désir soudain, enfin soudain, que l'acte peut être imminent. Là c'est difficile parce que du coup ça annule un peu ce genre d'histoires, peut-être de relations. Ce qui est frustrant, forcément. Ca c'est un truc, moi qui m'a souvent posé problème, avec l'âge nettement moins, mais au départ ça pose problème. Je pense que je l'avais dit déjà une fois, à l'époque où je me suis planté j'avais une petite amie avec qui j'étais depuis deux ans.

Q : Marianne.

R : Marianne, oui. On était tout jeunes. Je pense qu'on s'aimait beaucoup, enfin on s'aimait beaucoup. Quand, je me suis planté, elle est venue me voir à l'hôpital. Autant je n'avais pas trop de difficulté à avoir une relation avec cette infirmière par exemple, là je n'étais pas particulièrement amoureux d'ailleurs, autant je n'avais pas trop de difficulté avec elle, autant avec Marianne, c'était différent. C'est qu'il y avait avant et puis ensuite il y avait après. Et du coup moi j'ai rompu… Je pense pour deux raisons c'est-à-dire peut-être pour ne pas me confronter à cette réalité et aussi peut-être pour ne pas lui imposer mon histoire,

ce qui venait d'arriver. Elle avait dix sept ans. Du coup j'ai mis un terme à notre relation. Je ne suis pas le seul à fonctionner comme ça, beaucoup ont fait ça. Je pense que c'est probablement pour ces deux raisons là : ne pas se confronter à cette réalité, c'est-à-dire après on est en terrain connu, enfin connu, façon de parler. C'est pas tellement la question de comment on va faire après mais ça sera moins bien, ça sera moins bon, elle sera déçue, etc, etc. . Donc ça je pense que ça fait un peu peur. Et puis il y a le fait aussi, je pense sincèrement, de ne pas imposer à l'autre ce qui nous arrive. Tu n'as pas choisi ce qui m'est arrivé. Même si, semble-t-il, même si on était quand même jeunes, particulièrement elle, parce qu'elle avait quand même deux ans de moins que moi. Elle ça ne la gênait pas que je sois en fauteuil, parce que l'amour forcément… Donc ça ne la gênait pas, en tout cas sur le moment. Et si notre histoire avait effectivement continué, qu'est-ce qui se serait passé deux ans après, trois ans après ? Ca c'est autre chose et peut être aussi que inconsciemment quelque part le fait de mettre un terme à cette histoire, c'était pour ne pas se casser la gueule quelques années après parce que peut-être, instinctivement comme ça, on sent que les choses ne vont pas aller loin. Et c'est vrai que les couples mariés, plus âgés et mariés à ce moment là, il n'y en a pas beaucoup qui tiennent le choc. Généralement, bon je ne sais pas s'il y a eu des stats, des études faites là-dessus, en tout cas moi dans mon entourage, dans ce que je vois, je pense qu'au moins deux couples sur trois se sont éclatés, se sont éclatés. Alors est-ce que c'est uniquement à cause du handicap ? Ca ça reste à voir, mais quand même quoi, oui. Alors après, autre difficulté, c'est la drague, l'approche, le contact on va dire. Autant quand on a vingt, vingt deux ans, on va dans une soirée, on va dans une boîte, lieux que je fréquentais relativement bien à l'époque, bon quand on est sur ses deux pattes on peut inviter une fille à danser par exemple. Là ça se complique, évidemment on ne peut pas l'inviter à danser. Déjà il faut pouvoir l'approcher parce qu'il y a beaucoup de chaises, beaucoup de tables etc, donc il y a plein de difficultés et c'est dur. C'est dur, on voit une belle fille, on aimerait bien parler avec elle. Donc c'est un peu difficile ça. La hauteur, il y a toujours le problème de la hauteur, bon aussi le problème du contact physique, ne serait-ce que se frôler les épaules, enfin on voit bien à peu près les stratégies, tout ça c'est terminé. Alors je ne sais pas, est-ce que naturellement on développe quelque chose, autre chose ? Je ne sais pas, je ne sais pas.

Dans un autre moment des entretiens, Monsieur Martin est revenu sur cette rupture sentimentale.

Q : Est-ce que je me trompe, mais, apparemment, je n'ai pas entendu que cette personne était venue vous voir en rééducation ?.

R : La fiancée ? Si elle est venue mais dans le premier centre mais là on parlait de famille. C'est simple, on peut en parler, on peut en parler, bien sûr, sans aucun problème. Elle s'appelait Marianne. Elle est venue me voir plusieurs fois. Ce qui était difficile pour elle, parce qu'elle était quand même jeune, on avait trois ans d'écart, donc elle avait seize ans et demi quand même. Je me souviens, elle était à l'école, pas à l'école hôtelière, à l'école pour faire les bijoux je sais plus où. Et donc elle était interne, et elle rentrait chez ses parents, elle reprenait le train pour venir me voir, elle repartait chez ses parents le samedi soir. Ca lui faisait quand même des week-ends costauds, mais néanmoins je pense qu'elle devait être amoureuse de moi. Moi j'étais amoureux d'elle. Et je l'ai un peu virée, c'est à dire que je ne voyais pas, enfin je ne sais pas comment dire, je ne voulais pas lui imposer ce qu'il m'arrivait en quelque sorte. J'avais l'impression, enfin c'était aussi peut-être pour me protéger moi, en tout cas j'avais l'impression que le fait qu'elle persiste à vouloir rester avec moi, puisque visiblement elle avait l'air de me dire que le fait que je sois en fauteuil, ça lui posait pas de problème… Enfin bon, ça c'était quand j'étais en rééducation, après à l'extérieur il aurait peut être fallu voir la réalité, ce que ça aurait été, est ce que ça aurait pas tenu, je sais pas. En tout cas, je pense que peut être d'une part ça me faisait un peu flipper, peur de me confronter à la situation amoureuse on va dire. Et d'autre part, j'avais l'impression que si elle restait avec moi, ça allait lui gâcher un petit peu sa jeunesse. Je pensais qu'elle avait, enfin il me semblait qu'elle avait sûrement meilleur compte à être avec

des valides plutôt que d'être avec un mec en fauteuil. Parce que la vie serait plus intéressante pour elle. Donc du coup, on a rompu.

Q : A votre initiative ?

R : A mon initiative, tout à fait. Et puis ce qui a été difficile pour elle, puisqu'elle s'est un peu accrochée quoi, elle m'écrivait, elle me téléphonait. Je l'ai vue après par contre, on s'est revu quelques années après. C'était cinq six ans après.

Q : Elle a refait sa vie ?

R : Oui, oui, oui, elle a un copain, et on s'est revu je crois à son initiative. Parce que je crois que c'est elle qui avait, je sais plus par quel biais elle avait eu mes coordonnées. Je sais plus comment ça s'était passé. Et on s'était retrouvés, on avait provoqué un rendez-vous. On avait encore des choses à se dire quoi. C'est vrai que je pense encore à ce moment là, on avait encore des sentiments l'un pour l'autre, c'est sûr. Mais par contre, finalement j'étais content du choix que j'avais fait. Enfin, elle me parlait de la vie avec son ami, mais j'étais content pour elle quoi. Parce que naïvement, bêtement, je m'étais dit, je me disais en tout cas que avec un paraplégique, la vie doit pas être terrible. Surtout quand on a dix-sept dix-huit ans. Ceci dit, c'était quand même très ambigu après quand on s'est revus quand même.

Q : Et est ce que vous avez pensé un instant que ce choix pouvait ne pas lui aller ? Peut être après vous même vous avez peut être eu des regrets ?

R : J'ai pas eu de regrets, mais j'avais conscience effectivement de lui imposer quelque chose, ça c'est sûr. Et donc du coup de la rendre malheureuse. J'allais dire, j'avais l'impression de le faire pour son bien, c'est un peu con à dire, mais je pense que c'était aussi pour me protéger, pour peut être, je sais pas, peut être ne pas me confronter à la sexualité tout de suite. C'est à dire tout de suite, c'est à dire, quoi, dans les six mois après mon accident, puisqu'elle est venue me voir, je crois la première fois j'étais encore alité complètement, donc ça faisait dans les trois premiers mois. Après les autres fois où elle venait j'étais en fauteuil puisqu'on se baladait un peu dans le parc. Donc oui, peut-être il y avait aussi pour me protéger de ça.

Q : Votre échange que vous avait eu cinq ans après...

R : Oui à peu près.

Q : Est-ce qu'elle vous a encore reproché cet acte, même si il était fait pour son bien ?

R : On en a reparlé oui, elle m'a dit que j'avais été un con, que j'avais été bête, qu'elle était très amoureuse de moi, que mon handicap ne la gênait pas du tout, qu'elle s'en foutait que je sois handicapé. Enfin, c'est pareil, à l'époque elle avait dix-sept ans, enfin seize dix-sept ans, on se voyait en milieu confiné, protégé qu'était l'hôpital ; après, la vie… On n'a jamais vécu ensemble avec moi en fauteuil, donc après je sais pas si mon handicap ne l'aurait pas gêné. Mais franchement je la pense sincère, et je pense qu'effectivement, parce que c'est pas la seule fille, il y a quand même des situations qui ont résisté… C'est pas le handicap, enfin, c'est pas le fauteuil qui est un obstacle majeur, de toute façon, sinon ce serait quand même un peu désespérant.

Q : Mais pour cette personne, vous n'avez jamais eu de regrets ?

R : De regrets, probablement, probablement que oui.

Q : Et quand elle est venue vous voir cinq ans après, pour elle, les choses était dites ou il y avait éventuellement…

R : Je pense qu'on s'est pas revus par hasard, on s'est pas recroisés par hasard. C'est sûr qu'on a quand même cherché le contact. Il me semble d'ailleurs que c'est elle qui avait pris le contact avec moi…Je pense que quand moi, je l'ai revue à cette époque là, j'étais avec quelqu'un et donc c'était difficile. La tentation était grande pour moi forcément parce qu'il y avait quelque chose qui n'était pas vraiment achevé avec elle, donc bien sûr, la tentation était grande mais j'étais avec quelqu'un… J'étais plutôt très amoureux de la personne avec qui j'étais. Ce qu'il y a c'est que quand je l'ai revue, je me suis dit dans ma tête "t'es con, tu l'as laissée partir". C'était une belle femme etc., je me suis dit " t'es con tu l'as laissée partir".

Alors que Monsieur Martin a pris l'initiative de la rupture et la justifie (peur de se confronter à la sexualité et volonté de protéger Marianne) il n'en a pas eu, sur le moment, de regrets. Aujourd'hui, il n'est pas sûr de penser la même chose et a un sentiment d'inachevé. Cinq années après cette rupture, Marianne lui a redit, à la faveur d'une rencontre initiée par elle, qu'il avait fait une erreur. Au moment de cette rencontre, au caractère ambigu, l'un et l'autre avaient quelqu'un dans leur vie.

Alors, Monsieur Martin, en fauteuil roulant, comment se débrouille-t-on pour approcher le beau sexe ?

Q : Des stratégies ?

R : Je sais pas si on en développe, c'est-à-dire est-ce qu'à ce moment là ça va être plus du visuel, enfin du visuel c'est-à-dire je sais pas un sourire, le regard. Je ne sais pas. Personnellement je ne crois pas avoir développé d'autres choses ou avoir trouvé des alternatives à danser un slow. Je ne crois pas qu'il se soit passé quelque chose là-dessus puisque finalement, j'ai vingt ans de paraplégie, si je regarde un peu toute cette histoire, tout ce temps là et toutes les filles avec lesquelles je suis sorti, avec qui il s'est passé quelque chose, avec qui j'ai vécu même pour certaines. Finalement c'est jamais moi qui suis allé vers elles, ça a toujours été le contraire qui s'est passé. Et du coup ça réglait la question de la drague, de l'approche, de l'approche, ce n'est pas un terme très poétique mais bon… Donc toujours avec cette espèce de surprise d'être dragué, d'être abordé par une femme, tout en étant quand même en fauteuil. Ca c'est vraiment, et même encore au jour d'aujourd'hui, c'est quelque chose qui me reste, qui me surprend toujours.

Q : Rétrospectivement ou dans la vie de tous les jours ?

R : Rétrospectivement, mais ça continue. Mais je pense que ça restera un mystère probablement. En tout cas de mon histoire, de mon parcours, j'ai vécu avec trois femmes. J'ai vécu relativement longtemps avec ma dernière compagne, on est quand même restés sept ans ensemble. Les deux autres avant, ça a été beaucoup plus bref. Ca a été une année et deux années. Alors bon, les ruptures, il y a eu rupture, forcément, mais là, je suis par contre intimement convaincu que la rupture n'est en aucun cas liée au handicap. Ca c'est certain. En tout cas elle n'est pas liée avec le sexe. Ca j'en suis intimement convaincu. C'est les choses de la vie. C'est les gens à un moment qui se séparent. Je vais peut-être redire un tout petit peu, mais simplement effectivement, autant les femmes de ma vie, me semble-t-il, n'ont jamais eu de difficultés, par contre moi, j'ai toujours eu, de temps en temps, des petites difficultés, des choses mal vécues. Là, je parle principalement de l'acte, parce que dans le quotidien… Ben le quotidien c'est le quotidien, hein. Au niveau des œuvres de la maison, il y avait une espèce de répartition naturelle des tâches. Là-dessus je crois qu'il n'y a pas grand-chose à dire. En ce qui me concerne, je suis autonome. Je serais tétraplégique ce serait sûrement différent, la relation avec la compagne serait probablement différente. Mais là dans mon cas, sur le quotidien, pas grand-chose à dire. J'étais parti sur, au niveau physique ….

Q : Pour dire que…

R. : Oui.

Q : Pour elles, ça ne posait pas de problèmes…

R : Oui, bon, c'était peut-être un peu différent. Alors moi, avec le temps, avec le temps, avec l'expérience, je me suis rendu compte vraiment sincèrement, je me suis rendu compte que malgré les limitations physiques, il était possible d'une part d'avoir du plaisir, d'autre part d'en donner. Avoir du plaisir effectivement, c'est quand même soumis à conditions, enfin en ce qui me concerne, c'est quand même soumis à conditions. Et les conditions à ce moment là, elles seront sentimentales. Je pense que je n'ai pas de particularité. Je pense que, avec ou sans ces problèmes physiques, c'est un peu le même cas, enfin c'est le cas pour beaucoup de monde, même si ce n'est pas une condition, d'avoir des sentiments. Par contre pour moi ça l'est. Et je pense que ça l'est, probablement par rapport au fait que je suis paraplégique. Je pense que je serais debout, les choses seraient forcément différentes. Là je pensais, tout à l'heure on a évoqué une rencontre un soir comme ça, une espèce de pulsion, peut-être un acte immédiat ou assez rapide. Ca c'est exclu, enfin maintenant, c'est plus ou moins exclu. Je serais debout, peut-être que ça se produirait. Ca on peut pas le dire, enfin on ne peut pas le dire. Peut-être on se pose plus… Comment dire ? On se pose peut-être trop de questions et du coup, on se pose plus de problème que finalement on en a, surtout au départ, c'est-à-dire que c'est effectivement avec le temps, avec les rencontres, avec l'expérience, on se rend compte que c'est différent. Les choses sont différentes mais néanmoins il y a du plaisir. Alors qu'au départ, forcément on n'est pas rassuré là-dessus, donc on complique les trucs. On passe sûrement à coté de relations. Je pense être passé à côté de contacts parce que j'avais peur de ça, parce que j'avais peur que ça foire ou je ne sais pas. Par contre, les rencontres que j'ai pu faire où il y a eu, j'allais dire, une histoire d'amour, tout ça, toutes ces questions disparaissent, parce que les choses deviennent très simples. Et c'est vrai que les femmes elles sont… Comment dire ? Elles sont douées, elles sont délicates, en tout cas celles que j'ai rencontrées. Elles ont une espèce de feeling, ou alors elles ont une façon d'aborder les choses, façon de découvrir les choses qui doit être rassurante, je sais pas, et du coup ça passe, ça passe très bien quoi. Et puis on se rend compte que nous les mecs, on pense qu'effectivement les relations avec les femmes c'est avant tout le sexe, c'est avant tout la virilité etc, etc. Et finalement, je sais pas si les femmes c'est ce qu'elles cherchent forcément chez les hommes, enfin en tout cas dans mon parcours. Moi j'ai plutôt rencontré des femmes très sensuelles, romantiques, très charnelles, plus que simplement des femmes qui veulent se faire pénétrer à tout prix. En même temps, pareil avec l'évolution, en grandissant, ça rassure de… C'est rassurant. Et puis ça confirme des choses qu'on pressent. Quand j'avais vingt deux ans, j'étais comme tous les mecs, je pensais que le plus important c'était de bander dur, etc, etc. Je pense que là, je pense qu'on se trompe quoi. Même si il y a une petite catégorie de nanas pour qui c'est le cas, mais je pense que la majorité ce n'est pas le cas. Je pense que les mecs sont un peu, souvent hors sujet quoi, à côté de la plaque. Actuellement je suis seul depuis quelques petites années. Je vis seul. Je vis seul mais j'ai des petites histoires, des petits bouts comme ça. Dans cette histoire, c'est sûr que la relation physique, elle n'est plus du tout la même. Dans toutes mes rencontres il y a eu vraiment deux histoires très fortes, où là, comment dire, physiquement c'était beaucoup de plaisir, beaucoup de découvertes, enfin vraiment… Oui beaucoup de… Super histoires quoi. Des petites, assez moyennes, là ça, du coup, ça casse la baraque, parce que le plaisir il n'est pas vraiment là. Mais globalement, c'est quand même une situation, on va dire, un peu frustrante, forcément, même avec le temps, même avec le recul parce qu'il y a forcément des choses qu'on voudrait faire qu'on ne peut pas faire. Il y a une spontanéité qu'on ne peut pas toujours avoir. C'est imparable quoi, je ne pense pas qu'il y ai de traitement, enfin de traitement, c'est-à-dire de thérapie par exemple qui puisse régler cette question puisque de toute façon c'est physique, c'est mécanique, c'est là. Voilà, ça sera toujours comme ça. Donc ce qui est important, c'est effectivement, c'est la rencontre. C'est l'amour, oui je crois que c'est l'amour qui est important. Moi je préfère ne pas avoir d'histoire, plutôt que d'avoir une histoire merdique, histoire de, je sais pas, faire comme tout le monde.

Q : Est-ce que l'image que vous aviez de votre virilité a changé ?

R : Je ne sais pas, probablement. Je ne sais pas quelle image j'avais de moi par rapport à ma virilité, par rapport à tout ça. Bon j'avais dix neuf ans, je n'avais pas non plus une vie sexuelle depuis dix ans quand je me suis planté. J'avais même d'ailleurs une vie sexuelle assez récente, une année et demie à peu près, une petite année. Je ne me suis jamais posé de question, en tout cas à ce moment là, après l'accident, par rapport à cet aspect. Là, c'est plutôt comment je vais faire etc. Enfin si, en fait on vit les choses, mais moi je n'ai pas analysé ces points là. C'est, effectivement, c'est " je suis un mec diminué ", oui " je suis un mec diminué et donc je n'aurais plus d'aventures, je n'aurais plus d'histoires ". Donc ça c'est un peu le début. Bien sûr après, la vie, les expériences font que on se redécouvre. Je ne sais pas, quand on est avec une femme et qu'on voit que néanmoins il y a une jouissance importante, je pense que ça remet les choses en place, c'est-à-dire qu'inconsciemment ça… Ca remet les choses en place, ça nous dit que, ou ça montre que la virilité, elle a peut-être d'autres formes. Je ne sais même pas ce que ça veut dire virilité en fait, enfin je vois bien à peu près ce que ça veut dire.

Q : Ca a été un apprentissage difficile, long ?

R : Oui. Difficile.

Q En terme d'image, de représentation de soi…

R : Oui.

Q : Voir ce que l'on peut être ?

R : Oui, je ne sais même pas si c'est un " travail ", entre guillemets, qui est terminé. Je ne sais pas si ce n'est pas un peu tout au long de la vie que peut-être, ça se passe comme ça. C'est-à-dire qu'il n'y a pas eu tellement de rupture entre un contact avec les femmes, avant l'accident et après l'accident. Il n'y a pas eu tellement de rupture. Il y a toujours eu une espèce de continuité, contrairement, je pense à d'autres personnes ou pendant des années il ne s'est rien passé. En ce qui me concerne il n'y a pas eu vraiment de longue rupture. Il y a toujours eu, comme ça, dans mes différents parcours, il y a toujours eu une relation, il y a toujours eu quelque chose. J'essaie d'être précis par rapport à cette histoire de virilité. C'est-à-dire que peut-être d'un côté, il y a forcément des choses qui peut-être m'emmerdent aujourd'hui, qui font en partie, peut-être, ce que je suis maintenant, pas forcément d'un point de vue positif d'ailleurs. Elles sont liées à cette question là, probablement. Seulement moi je ne vois pas vraiment ce que ça peut être. C'est vrai que depuis, peut-être depuis une dizaine d'années, quand une femme m'aborde, ce n'est pas tous les matins non plus, allez, on va dire que je me sens à l'aise. Ce qui n'était pas le cas bien sûr, on va dire, pendant la première décennie. Parce que toujours, c'est " comment je vais lui expliquer ? ". Alors qu'avec le temps, l'expérience, la pratique on se rend compte que finalement il n'y a pas tellement à expliquer. Ca peut être aussi comme ça. Donc du coup, quand je me fait aborder, quand j'ai l'occasion, je me sens serein, tranquille. Alors qu'avant ce n'était vraiment pas le cas, donc oui il y a une dizaine d'années. Les années je m'en fous un peu mais bien sûr il faut du temps, beaucoup de temps. Et ça reste de toutes façons. De tous les effets secondaires, enfin pas les effets secondaires, de toutes les conséquences d'une paraplégie, la motricité, la sensibilité, les problèmes d'escarres, etc, bien évidemment cet aspect reste le plus sensible, le plus délicat. Et puis s'il y a une chose qui est véritablement intolérable dans cette histoire, c'est la question, à mon sens, de la sensibilité. S'il y a vraiment qu'un point qui doit rester, qui est inadmissible, qui est inacceptable dans une vie de paraplégique, c'est bien celui-ci. Donc je le mets avant l'érection, avant l'éjaculation et tout ça. C'est en partie en lien, pour l'aspect sexe, mais ça c'est quelque chose qui reste, et qui a mon sens restera quelque chose de, oui, d'intolérable, d'inacceptable.

Q : On ne s'y fait pas ?

R : On ne s'y fait pas… Alors on s'y fait parce qu'il faut vivre, mais dans la tête ou même le fait d'en parler comme ça, c'est quand même le point qui ressort. Ce n'est pas une obsession au quotidien, bien sûr que non, mais je pense que s'il y avait un point… C'est celui-ci, c'est vraiment celui-ci. Et puis peut-être en deuxième l'aspect purement sexe, ça veut dire aussi l'érection. Par exemple on n'a pas de, enfin en ce qui me concerne, on n'a pas d'érection psychogène. On a une érection mais qui est réflexe, qu'on provoque par le toucher principalement. Et donc il n'y a pas cette érection psychogène. Donc par exemple, je ne sais pas, au début par exemple, en fauteuil les premières années, d'être avec d'autres jeunes etc, c'est vrai que le cul à ce moment là c'est important. " T'as pas vu comme elle est bonne "etc, etc. " Elle est bandante ", " ça fait bander ". Oui mais pas moi, je veux dire oui, je la trouve comme toi, mais moi ça ne me fait rien, physiquement ça ne me fait rien. Ca ne me fait pas bander. Ca au début aux copains, c'est dur de leur dire. Ils vont penser que je suis impuissant, etc. On ne le dit pas d'ailleurs, enfin on le dit vraiment aux très très proches, et encore, on ne le dit pas tout de suite. En même temps on n'a pas forcément besoin ou obligé de le dire, mais… Donc en deuxième point ça serait effectivement, ça serait quand même cet aspect là. Et là peut-être que ça rejoint la question de virilité évidemment. Alors si effectivement la virilité pour un mec c'est simplement la taille de sa bite et la qualité de ses érections, effectivement là-dessus, il y a un sacré coup qui est pris quand même. Pas sur la taille parce que ça ne change pas. Oui, si effectivement je mets cet aspect en deuxième point qui est difficile à passer, ça veut dire que ma virilité en a pris un coup, mais ça veut dire quoi ? D'accord ok, mais alors ? Ca ne me rend pas suicidaire, enfin bon ça ne m'empêche pas de vivre, de vivre. J'ai conscience que bien sûr, c'est peut-être de moins en moins le cas, me semble-t-il, que ça a pu effectivement me bloquer dans des relations. Ca c'est sûr et donc, peut-être de passer à côté d'histoires, de ne pas avoir osé effectivement aller un peu plus loin. Oui ça c'est certain. Mais ça effectivement c'est un peu plus ancien maintenant. Maintenant c'est forcément un peu différent, c'est forcément un peu différent.

L'expérience de Monsieur Martin, mais il nous dit que c'est la même pour les paraplégiques, se caractérise par deux aspects principaux : d'abord, la perte de sensibilité lui est intolérable, il ne s'y fait pas ; ensuite, il a été surpris de constater que des plaisirs physiques nouveaux pouvaient exister. Ses érections, sans éjaculation, ne sont pas psychogènes mais sont réflexes et en passent par le toucher. Son apprentissage s'est fait en établissement, avec une infirmière. Bien que porté par un amour réciproque et contre son avis, il n'a pas souhaité continuer sa relation avec Marianne la jeune fille qu'il connaissait avant son accident. C'est fréquent dans les couples ou l'un des conjoints devient paraplégique. Mais sa vie en fauteuil a permis à Monsieur Martin de découvrir, surtout l'âge venant, que les femmes continuaient à être sensibles à ses charmes. Certes, il n'a pas pu saisir toutes les opportunités qui se présentaient à lui, mais quand il a pu avoir le temps d'approfondir une relation, il s'est rendu compte que les femmes rencontrées n'étaient pas seulement demandeuses de ce qu'il croyait être une virilité purement sexuelle signifiée par la pénétration. L'amour réciproque a été pour lui une solution à une sexualité devenue non essentiellement mécanique et génitale. Il a constaté que les femmes pouvaient venir à lui, malgré les obstacles concrets (les tables) et les rites d'approche (la danse, la drague). Les années passant il s'est vu évoluer vers plus de sérénité avec le sexe féminin : une certaine peur a disparu. Bien sûr que la virilité de Monsieur Martin en a pris un sacré coup, mais il constate en même temps qu'elle peut prendre d'autres formes et qu'il y a une continuité dans sa vie entre l'avant et l'après accident. Il considère que les ruptures sentimentales qu'il a dû vivre résultent plus de la vie en général que de sa situation de personne handicapée.

3.6. LE REGARD ET LES ATTITUDES DES AUTRES

Monsieur Martin est autonome. Il est même surpris que ses proches qui le connaissent depuis longtemps aient telle réaction en décalage avec sa situation, par exemple ranger, à un endroit inaccessible pour lui, les ustensiles de cuisine une fois la vaisselle faite. Il constate par ailleurs que les enfants de son environnement, notoirement son fils et les copains de son fils, ont un rapport ludique du fauteuil, ce à quoi il ne s'oppose pas. Ce rapport est différent de celui, plus respectueux et comme pour s'imprégner de ses difficultés, que Monsieur Martin avait avec le fauteuil de son propre père.

R : Alors je ne sais pas comment dire, mais finalement des fois, les gens finissent par oublier le fauteuil. Je vois par exemple, c'est tout con, mais j'avais l'autre soir mon frère et ma belle-sœur à la maison. Donc on a mangé tout ça, ils ont dormi là. Et puis le lendemain matin, moi j'emmenais Antoine à l'école, ma belle-sœur faisait la vaisselle du soir. Elle l'a essuyée, elle l'a rangée. Mais elle n'a pas du tout pensé que j'étais assis, parce qu'elle a rangé sur les étagères du haut. Alors que ça fait quinze ans que je la connais, enfin dix ans ; pourtant, c'est la famille, c'est quelqu'un de très proche, quelqu'un des plus sensibilisées à la question. Et du coup, elle n'a pas du tout percuté. Et je me suis fait la réflexion " merde Noémie ", quand j'ai vu le truc là-bas en haut, je me suis dit " merde Noémie ". Et puis du coup, je me suis dit, est-ce que c'est parce que elle, elle fait un mètre soixante-dix ? Est-ce que c'est un geste automatique qu'elle a fait ? Et puis je me suis dit, peut-être qu'ils me voient tellement autonome, tellement démerde, que d'une certaine façon ils finissent par l'oublier, par oublier certaines difficultés. Alors que je vois mon frère, quand il a fait sa maison, par exemple, il n'a pas oublié que j'étais en fauteuil, évidemment. Et ça des fois je trouve que c'est un peu troublant. Je vois par exemple la femme de ménage, alors, je m'éloigne sûrement de la question mais, la femme de ménage, Mounia. Ca fait maintenant six ou huit mois qu'elle travaille chez moi. Des fois je me demande si elle a vu que j'étais en fauteuil ; d'ailleurs il faut que je lui redise, que la vaisselle il faut qu'elle arrête de la ranger, parce que elle la met trop haut. Et en même temps elle n'arrête pas de me dire, elle est très surprise de me voir vivre, enfin de me voir à la maison, de me voir m'occuper d'Antoine, par exemple, et tout ça. Elle ne comprend pas comment une personne handicapée peut faire ça. Alors je lui explique que c'est rien du tout. Je lui dis " c'est comme ça ". Mais en tout cas, elle, je crois qu'elle n'a encore pas vu que j'étais en fauteuil. Donc elle range les trucs, elle ne calcule pas. Je lui ai déjà dit plusieurs fois, gentiment, mais ça ne rentre pas quoi. Pour revenir sur votre question, je pense qu'effectivement les échos que j'ai, enfin la façon dont mes amis me perçoivent… Ils me perçoivent de façon positive, il me semble de façon positive quoi, oui. C'est marrant parce que, c'est même très intéressant, c'est des questions que je n'avais jamais calculées.

Q : La question que je voulais vous poser concerne Antoine, votre fils. Il y a sûrement des enfants qui viennent à la maison. Comment vous voient-ils ? Comment ses copains font avec vous, dans la vie de tous les jours, au gré de réflexions ?

R : Je pense que je l'ai peut-être déjà dit dans les entretiens précédents, je ne sais pas. Mais en tout cas, autant il y a un regard, dans certains cas qui peut être difficile, c'est le regard ou le comportement des adultes. Autant le regard disons, ou le comportement des enfants, lui il n'est pas du tout, en aucun cas il est difficile. Parce que il y a un regard tout neuf, tout naïf, tout naturel, et donc ça passe plutôt bien. Je sais par exemple que les premières fois où je prenais Antoine à l'école et tout ça. Ses camarades c'était " c'est ton papa ? ", ben oui, c'était " ah ". Par exemple les premières fêtes à l'école, ou la rentrée. Alors la rentrée il y a beaucoup de brassage, donc je ne sais pas si forcément les gamins font attention. Mais par contre sur une après-midi comme la fête de l'école, donc les premières années, ils ont vu qu'Antoine avait un papa en fauteuil. Donc il lui ont peut-être posé des questions, ça je ne sais pas. Les premiers temps par

exemple, quand il avait un anniversaire à la maison ou des choses comme ça. Le fauteuil ils voulaient le toucher pour voir. Ils voulaient le pousser. Ca les enfants ils aiment bien pousser ce qui roule, en général ils aiment bien. Ce qu'ils veulent c'est pousser. Donc ça, des fois, je les laisse faire. Et puis après j'explique que c'est pas toujours agréable d'être poussé comme ça, surtout par un petit qui fait n'importe quoi. En tout cas, ça c'est pour les copains d'Antoine. Parce que Antoine je lui avais posé la question, si il avait eu des réflexions du type " oui, ton père il est handicapé ". Par contre Antoine lui, forcément il est très fier de moi, enfin il est très fier… Par exemple, il aime bien mettre en avant devant ses copains, que je fais de la plongée ou des trucs un peu comme ça, qu'on n'imagine peut-être pas. Je sais qu'il aime bien leur dire, quoi. Il aime bien leur dire. Maintenant, lui, il m'a toujours vu en fauteuil. Peut-être que ça va se compliquer maintenant qu'il a neuf ans. Forcément, les choses changent un petit peu, mais jusqu'à maintenant, disons dans sa petite enfance, le handicap n'a jamais posé de limite véritablement, sur les activités, sur les sorties, sur les trucs quoi. Même tout bébé, je m'occupais de lui, des fois la nuit seul. Donc lui il m'a toujours vu fonctionner avec lui de façon normale, ordinaire. Donc peut-être qu'il ne sait pas comment un père valide fonctionne avec son petit. Là, je parle plus d'un point de vue concret, au quotidien. Par contre maintenant, il a neuf ans, peut-être qu'il y aura des activités physiques, des choses qui seront plus difficiles pour moi à faire, à suivre, etc. Donc ça ce sera effectivement à voir. Ce qui me surprend, enfin me surprend, c'est que, à chaque fois qu'Antoine fait quelque chose, une sortie ou un truc, ou qu'il fait un truc avec sa mère, il a toujours un réflexe : accessibilité. C'est-à-dire, il pense toujours si c'est accessible ou pas, c'est-à-dire à regarder. " Tiens, je suis allé là, tu sais on pourrait y aller, c'est accessible ". Il a vraiment ce réflexe, et qui en même temps me parait naturel, ça me parait même évident que ce soit comme ça. Et en même temps, c'est un peu touchant, enfin oui touchant, qu'il ait cette espèce de fibre, de conscience des choses. Pour l'instant je n'ai pas encore entendu de réflexions, un peu provoc' rapport au handicap. Je pense que inévitablement, il y en aura un jour. Ca, c'est obligé, enfin c'est obligé, je ne sais pas pourquoi, mais je pense que c'est obligé.

Q : Est-ce qu'ils plaisantent du handicap, les enfants ?

R : Oui.

Q : Par exemple ?

R : Alors, les enfants en général, je ne sais pas trop. Antoine, oui. Par exemple, avec Antoine on aime bien les BD de Serre. Par exemple il y a une BD où il y a un mec qui tient un train comme ça, qui est à fond dans une descente… Antoine c'est un dessin qui l'éclate. Des fois il se met à imaginer, il est comme tous les enfants, il aime bien les toons, il aime bien les cartoons, notamment coyote et tout ça, bip-bip. Alors coyote il fait des plans, à la coyote justement, qui foirent. Alors des fois, il imagine coyote en fauteuil par exemple. S'il a vu coyote faire un truc dans une descente, alors il dit " il est bête, il aurait dû prendre un fauteuil, ça aurait été mieux, pour lui, etc. " Il est très à l'aise là-dessus. Antoine pratique le fauteuil, c'est-à-dire quand je suis sur le canapé, des choses comme ça, Antoine, et tous les petits, tous les enfants aiment bien jouer avec le fauteuil. Pour eux c'est comme d'une certaine façon, comme une espèce de skate-board, une espèce de truc qui roule. Autant les adultes ont vraiment du mal avec ce matériel, autant les enfants n'ont vraiment aucun problème avec ça. Ils voient un truc qui roule. Je ne sais pas quelle est la sensation quand ils s'assoient dedans, pour s'amuser avec, parce que c'est de l'amusement ça c'est sûr. En tout cas Antoine lui, il aime bien le faire. C'est rare, ce n'est pas souvent, mais il aime bien le faire.

Q : C'est-à-dire que les enfants, Antoine inclus, quand vous êtes assis ailleurs que dans le fauteuil, dans l'appartement, ils peuvent le prendre et s'amuser ?

R : S'en servir. Et tous les copains que j'ai en fauteuil, qui ont des petits dans leur environnement, c'est le même topo. Tous mes amis en fauteuil, ayant des enfants entre huit et vingt cinq ans, parce qu'il y en a

quand même qui ont des grands enfants. Je pense à Tristan, le fils d'un ami, il a vingt deux ans, c'est un expert du fauteuil, du deux roues, de la technique. J'allais dire, il est aussi doué que nous, pratiquement, à l'utilisation du fauteuil. Effectivement, Antoine me demande toujours : " Je peux prendre ton fauteuil ? ". Alors c'est vrai que les premières fois, je ne sais pas, ça interpelle quoi. Est-ce que c'est bien ? Est-ce que ce n'est pas bien ? C'est n'importe quoi de se poser ces questions-là, c'est un objet, ce n'est pas… Il y en a qui disent que ça porte malheur. Ca c'est classique. Je sais qu'il y a des gens qui sont choqués de voir un gamin jouer avec le fauteuil de leur parent, de l'oncle ou peu importe. Je sais qu'il y a des gens que ça choque. Mais bon, après tout, c'est comme ça quoi.

Q : Vous l'avez entendu dans votre propre famille ?

R : Dans ma famille ? Non. Dans ma propre famille, non. Pas dans ma propre famille, mais par contre je l'ai entendu par le biais d'amis d'amis, d'amis d'un copain en fauteuil qui un jour est arrivé chez le copain et qui a vu son fils… Il venait récupérer son fils qui était copain avec le fils de mon ami, enfin du copain, et qui a été plutôt choqué de voir son gamin jouer dans le fauteuil roulant. " Ah, mais descend du fauteuil, laisse-le à Eliot ". Enfin bon, alors qu'Eliot il avait dit " vas-y, joue ". Il était sur le canapé. Donc voilà, nous ça ne nous pose aucun problème, vraiment aucun problème, les petits non plus. Ils aiment ça, franchement. Ils aiment ça. Donc c'est à eux qu'il faudrait poser la question, à savoir " comment ça te fait quand tu es dans le fauteuil ? " Moi j'ai eu mon père en fauteuil. Moi quand j'avais quatorze, quinze ans, il m'est arrivé aussi d'utiliser le fauteuil, de m'amuser, enfin de m'amuser. Je ne m'amusais pas en fait à l'époque. J'étais quand même ado, j'avais quand même quatorze ans. Je ne m'amusais pas, c'était pas prendre le fauteuil pour s'amuser comme le fait Antoine depuis qu'il est tout petit. Et ça je m'en souviens très très clairement, en fait quand je prenais le fauteuil de mon père, c'était pour m'imprégner de sa réalité. Je m'en souviens très clairement parce que je simulais les choses, enfin je simulais les choses, c'est-à-dire que je simulais par exemple, enfin je simulais, je ne simulais pas. Par exemple, j'essayais de prendre un verre dans le placard pour voir ce que ça donnait, la réalité de mon père. Et je me rendais compte que c'était difficile. Je me rendais compte que ça devait être galère pour lui. J'en avais parfaitement conscience. Par contre mon père n'était pas très pour que je prenne son fauteuil, que j'utilise son fauteuil. C'était pas le cas de ma génération, ça c'est sûr. Et puis effectivement, mon père c'était, je dirais, un vieux de la vieille. C'était… Oui lui, je pense qu'il pouvait penser que ça portait malheur, ou un truc comme ça. Alors peut-être qu'il avait raison, finalement, vu maintenant. Et c'est vrai que je me souviens m'être fait la réflexion, à plusieurs reprises d'ailleurs, c'est quand même incroyable, en me disant " putain, si un jour je devais me retrouver comme ça, ça doit être difficile quoi. " Je me suis fait cette réflexion, je devais avoir quinze ans.

Q : Et ça l'est ?

R : On ne peut pas dire que ce soit facile effectivement, d'être paraplégique. Mais en même temps, on ne peut pas dire que ce soit difficile au point d'être insurmontable et invivable. C'est toujours pareil, c'est l'éternel… Alors je ne sais pas si c'est un dilemme, un espèce de paradoxe. Je ne sais pas comment… Je ne sais pas ce que c'est, mais effectivement, c'est facile et c'est pas facile quoi, forcément.

//

Q : Et est-ce que depuis toutes ces années, vous sentez que le regard d'autrui sur vous a évolué ? Enfin globalement dans un magasin, dans la rue, est-ce que vous sentez des différences notables ?

R : Alors oui. Oui je dirais de façon flagrante. Est-ce que c'est le regard des autres qui a changé sur moi ou est-ce que c'est moi qui voit différemment le regard des autres ? Je pense que la question elle est plutôt dans ce sens là. Je me souviens la première sortie du centre de rééduc on était deux trois à fauteuil, c'était une catastrophe. Effectivement là, tout le monde avait le regard braqué sur nous, et parce que on focalisait là-dessus. Moi je vois pas le regard des gens, c'est-à-dire je ne le cherche pas. Je sais que les gens

regardent. Il y a plein de degrés de regards. Il y en a qui observent le fauteuil, on sent le technicien. Ils tournent la tête ils regardent le fauteuil. On le sent ça on le voit bien. Et on sent ceux qui regardent " ah putain le pauvre ça doit être difficile etc. ". Quand je suis avec Antoine par exemple ou quand on est, quand je suis avec une femme, on sent " Ah ils ont amené un petit. Ah tiens il y a une femme. C'est bizarre. " On le sent bien ça. Ca c'est marrant. Et ça je pense que tout le monde peut le sentir. Il suffit de se mettre dans un fauteuil. L'autre fait un peu comme ça. Et ça tout le monde peut le sentir. Et ça c'est intéressant humainement, c'est sûr c'est intéressant. Avec le temps bien sûr on voit pas, enfin on voit plus le regard des autres. C'est sûr. Par contre, j'ai conscience quand je rentre dans un lieu un peu limite. Tiens une entrée au restaurant par exemple, une salle de restaurant, rentrer la salle quasiment pleine. Il se trouve qu'une des tables est libres. Donc il y a des fois ça passe largement mais il y a des fois où c'est " pardon, pardon ". Donc là forcément on est repéré. On est rentré dans le restaurant pas très discrètement quand même. Ca c'est difficile. Ca c'est difficile, au début. Maintenant je m'en tape. Il y a des fois on aimerait bien quand même passer inaperçu. Donc il y a des fois, certains lieux, certains types de trucs, on évite. Enfin moi j'évite. Je me dis " C'est pas la peine de me faire chier à traverser un truc pour aller au restaurant. J'irais ailleurs ou j'irais demain. Je sais pas. " Mais c'est pas forcément des choses qui me freinent quand elles sont sur le moment ça c'est sûr. Mais oui le regard des autres avec le temps on s'en fout. Par contre ce qui ne change pas, me semble-t-il ou qui change peu - encore que dans ma ville, c'est particulier par rapport au reste de la France, à part quelques grandes villes, les gens ils en n'ont un peu rien à faire maintenant - mais c'est le comportement des autres. C'est ça qui est difficile. C'est pas le regard. Le regard, c'est normal qu'on regarde. Moi le premier je vais voir quelqu'un dans la rue qui fait deux cents kilos, je vais le regarder. Parce que c'est pas tous les jours qu'on voit quelqu'un d'énorme. Si en plus il est noir, ça fait un truc en plus. Et si il boite n'en parlons pas. Et ça c'est normal. Moi le premier si je vois quelqu'un de très handicapé, un profil que j'ai rarement vu, je vais regarder. C'est humain. Après ce qu'on met derrière c'est autre chose, mais ça c'est les questions de chacun. Donc ça le regard il est naturel. La curiosité elle est naturelle. Et le top évidemment c'est les enfants. Alors là, dans le top regard et spontanéité, c'est les petits, c'est les enfants. Là ça fait plaisir. Non le plus… Le plus difficile c'est le comportement. C'est l'attitude.

Q : Par exemple ?

R : Par exemple je sais pas. Ce matin je suis allé à la dans la mairie de ma commune. J'y suis allé en tram. Je viens il y a des petits chemins comme ça pour accéder à la Mairie. C'était pas très grave. Il y a une dame qui est restée tétanisée, ça tournait un petit peu, et j'ai vu arriver une ombre. Donc moi j'essaie d'anticiper toujours un petit peu plus ou moins. Et donc je me suis plus ou moins arrêté pour laisser passer la personne. Et la personne est restée tétanisée elle ne savait plus quoi faire. Elle s'est trouvée devant un fauteuil, ne savait plus quoi faire alors qu'il y avait largement de la place. Elle pouvait passer sur l'herbe, enfin bon. Je compatis pour cette personne qui est restée figée comme ça. Mais ça, ça renvoie apparemment à la différence. Encore que ça, moi je suis très tolérant là-dessus. J'essaie d'être tolérant avec tout par rapport à ça. Autre exemple, là il y en aurait à la pelle, mais autre exemple. Je me déplace en fauteuil, devant il y a par exemple un couple qui marche. Par exemple un des deux du couple repère que derrière il y a quelqu'un en fauteuil qui voit qu'on va doubler. Alors combien de fois on voit le mec qui tire la nana d'un coup sec par le bras pour faire le passage. Et l'autre elle sait pas ce qui se passe quoi. Ca c'est très chiant, on a envie de dire " mais t'es con ou quoi ? Je vais pas te rentrer dedans, il y a de la place pour passer ". C'est ce genre de trucs qui est difficile. Par exemple un gamin qui vient, les petits sont très spontanés les enfants évidemment, qui vient " ah j'ai des trucs en couleurs, quoi vient qui touche les roues comme ça. Là souvent le parent arrive derrière, est gêné, et je comprends. Les parents sont là " ah excusez-le ". Mais non au contraire faut le laisser faire, c'est naturel, c'est spontané. Il y a des fois des parents qui disent rien, qui laissent leur gamin découvrir.

Q : Vous préférez quoi ?

R : Je préfère quand les gens ne disent rien, laissent leur gamin venir bidouiller le fauteuil. Moi je serais le premier à les encourager. Mais je comprends, de toutes façons je comprends pourquoi les gens fonctionnent comme ça. Quand on arrive quelque part, par exemple il y a une double porte, la première porte est ouverte, ça passe largement. Non il y a quelqu'un de bien intentionné qui vient ouvrir l'autre porte. Alors que ça passe largement. Ca des fois c'est un petit peu irritant. C'est un petit peu irritant alors si on est bien viré ce jour là, pas de problème ça passe. Par contre il y a des fois, moi je suis plutôt quelqu'un d'assez cool dans mon tempérament un peu comme ça, mais des fois il y a des échanges de regards un peu… J'espère qu'ils comprennent un peu mon sentiment quand je les regarde. Mais je ne dis jamais aux gens " vous êtes con ou quoi ? ". Non non. Il y a des fois c'est tentant. Il y a des fois c'est très très tentant de dire " mais t'es nul. Pourquoi t'as ouvert tu vois bien que ça passe, etc. " Ca c'est chiant.

Q : Comment on peut trouver la juste mesure ?

R : Je désespère moi par rapport à ça. Tous ces comportements là, ils sont naturels. Ils sont spontanés chez les gens. Les gens ils réagissent comme ils peuvent et avec ce qu'ils sont. Moi je comprends que quand je prends un chemin et puis que du coup quelqu'un tombe nez à nez avec moi ça puisse tétaniser. C'est normal. C'est normal. Alors évidemment des fois ça peut être dur pour nous. Ca c'est imparable. Je pense que c'est imparable. Alors ce qui peut se passer, je pense que c'est l'intégration, je dirais au fil des générations, peut-être, qui fait que les gens vont côtoyer déjà à l'école les gens en fauteuil etc., etc. Donc progressivement, ça va s'intégrer. Les gens vont intégrer… Mais en même temps ça fait des millions d'années qu'il y a des gens de couleurs différentes, il y a toujours des racistes. Donc je sais pas comment ça va le faire.

Alors que Monsieur Martin s'émerveille de la candeur enfantine vis-à-vis du fauteuil, il est encore heurté par le comportement de personnes lui signifiant qu'il dérange l'ordre de l'interaction. A tel point du reste, c'est l'exemple du refus de rentrer dans un restaurant car il sait qu'il va se faire remarquer, ce qu'il ne veut pas : il passe alors son chemin. Il n'aime pas se trouver dans la situation où par excès de zèle c'est le cas de la porte ostensiblement tenue par une belle âme, nous lui rappelons sa situation. A ces gestes qui soulignent inutilement son état, il préfère la spontanéité, y compris critique (pensons au couple bien intentionné dans la rue). Il n'est pas sûr que l'intégration, qu'il souhaite, des personnes handicapées ne se heurte pas à des impossibilités chroniques. Monsieur Martin nous dit avoir appris à ne pas tenir compte des regards. Dans cette séquence, apparaît pourtant quelque chose d'emblématique : au début de l'extrait, les proches de Monsieur Martin ne voient plus le fauteuil ; à la fin, on le lui rappelle trop souvent : comment trouver la juste mesure ?

Monsieur Martin est favorablement jugé par ses amis paraplégiques, notamment les jeunes, pour lesquels il est une sorte de modèle. Pour ses amis valides, il est courageux : il n'est pas sûr de partager cette analyse. Ses amies soulignent sa sérénité.

Q : Si vous essayez de vous remémorer ce que vos amis, handicapés ou non, disent de vous, sur quoi mettent-ils l'accent ?

R : Ce qui m'est peut-être plus facile de répondre d'ailleurs à propos de mes amis handicapés. Je ne sais pas pourquoi. Donc je pense aux quelques amis handicapés que je peux avoir, et particulièrement, en tout cas, les copains paraplégiques. Il y en a trois ou quatre, véritablement. De ses amis là, comme j'étais para avant eux, quelques années avant eux, je pense à deux particulièrement, trois même, je suis un peu un modèle. C'est-à-dire, bon moins maintenant évidemment, même plus maintenant. Donc l'image qu'ils ont de moi,

c'est que, effectivement, eux démarrant dans leur histoire de para, me côtoyant, me voyant, d'une certaine façon… Ca, ils me l'ont clairement dit, quand ils m'ont vu, en tout cas quand ils ont commencé à me connaître un petit peu, ils avaient envie de ressembler au paraplégique que j'étais, dans l'autonomie. Mais bon, ça c'est quelque chose qui s'apprend, donc ça c'est une technique, plus ou moins, c'est des techniques disons. Mais aussi dans, je ne sais pas, l'approche du handicap… Sérénité, c'est peut-être beaucoup dire, mais d'approche comme ça, positive ou je ne sais pas quoi, par rapport au handicap. Voilà pour un peu les amis, les proches handicapés. Pour ce qui est des valides, bon il y a peut-être des différents degrés d'amis, sur le nombre d'années qu'on côtoie. C'est vrai que dans un premier temps, ce qui peut revenir c'est effectivement, c'est la notion de courage, et là c'est le truc un peu classique. Puis progressivement, avec le temps, les gens, ils se rendent compte qu'on n'est pas plus courageux que les autres.

Q : Au hasard des conversations, par exemple, ou des échanges en faisant des choses avec les gens, les amis, parfois ils envoient des informations pour dire " tiens, je pense ça de toi " ou ils le disent. Ils font quel portrait de vous ?

R : En général, ils sont plutôt positifs, surtout les amis, enfin quoique. Ils font un portrait de quelqu'un de dynamique, de positif, de rassurant. Ca c'est un truc qui revient souvent, enfin qui revient souvent… De, oui de rassurant. On m'a souvent dit, mais c'est peut-être plutôt à ce moment là, des amis mais qui seraient peut-être plutôt des amies filles. Ce serait plutôt, " je suis bien quand je suis avec toi. Tu me calmes, enfin tu me calmes… Oui je suis bien quand je suis avec toi je me sens plus tranquille." Ca ne répond pas directement, d'ailleurs, à votre question. Mais effectivement j'ai rarement entendu de choses, et ça les amis ne vont pas le dire, enfin difficilement, des choses qui seraient négatives du fait du handicap. Mais " t'es con parce que t'es handicapé " ou " tu commences à nous faire chier avec ton truc ".

3.7. LA PLACE DANS L'ESPACE PUBLIC

Diverses saynètes rapportées par Monsieur Martin montrent que sa présence dans les espaces publics (les passages piétonniers, les places de parking, les grandes surfaces, les lieux d'exposition) peuvent générer des troubles du comportement illustrés par des regards insistants ou mal assurés, une sur-attention.

Q : Est-ce que vous avez connu des situations de violence ?

R : De violence ?. D'agressivité oui. De violence violente, non. D'agressivité oui, assez rarement quand même. Et souvent agressivité quand les gens sont mis devant leurs contradictions, sont mis devant leur non respect d'un certain nombre de choses. Et là je pense aux emplacements réservés par exemple. Exemple concret, un jour j'allais dans une grande surface. Je vais pour stationner sur les places réservées. Pas de place libre. Je me gare donc un peu plus loin. Je reviens. C'est au même moment une voiture quitte un des emplacements réservés et une autre arrive, une fourgonnette d'un artisan. Le mec il sort de la voiture donc évidemment sur ses deux pattes et tout. C'était midi et demi. Le mec il sort de la voiture, et moi je passe à ce moment là. En général j'oublie. C'est bon j'ai donné je ne vais pas passer ma vie, on va pas passer sa vie à militer, enfin il faudrait mais bon, ça va quoi. Donc c'est de temps en temps. Et je dis sympathiquement : " Bonjours excusez-moi vous êtes concerné par le panneaux ? ". En tout cas je m'efforce de rester sympa. Le gars me dis " non je ne suis pas concerné par le panneau ". Je lui dis " parce que moi je le suis. J'ai quand même galéré pour stationner ". Il me dit " oui je sais mais j'en ai pour trente secondes. Je lui dit " oui mais

est ce vous croyez que pendant trente secondes la terre arrête de tourner et tout se fige par rapport à vous ? ". Il me dit " oui mais je vais chercher un sandwich. Oh puis merde ! " Et le mec il s'est cassé, il s'est cassé comme ça. Alors en même temps, ça c'est un des rares cas. J'ai trouvé le mec tellement gonflé que du coup ça passe. Parce que c'est quand même rare que le mec il devienne un petit peu comme ça, un petit peu agressif. Je me suis fais jeter pareil par un infirmier pour une question de stationnement. " Oui moi je vais chez un handicapé et donc je peux me garer sur la place, tu vois ". Je lui dis " attends c'est pas parce que tu vas t'occuper d'un tétraplégique que tu peux occuper l'emplacement réservé ". " Oui mais nous on fait comment les infirmiers ? " Je lui dis " mais ça c'est votre problème les infirmiers, vous avez qu'à demander des places réservées aux infirmiers. C'est votre problème ". Après il a quand même pris en compte le truc. Le mec il faisait un effort quand même. Il y a la mauvaise foi mais l'agressivité et la violence j'essaie de trouver (...) un exemple de situation comme ça un peu extrême. Je pense que le mec qui m'a un peu envoyé chier là, c'est probablement un des trucs les plus hard, les plus violents, les plus agressifs en tout cas. Donc c'est quand même pas très méchant non plus.

Q : Est-ce que je dois comprendre que ça ne vous a pas atteint fondamentalement ? Est-ce que même si on va jusqu'au bout ça ne vous aurait pas un peu plu parce que cette personne vous a traité comme n'importe qui ?

R : Il y a un peu de ça oui. Je pense presque il y a un peu de ça.

Q : Et c'est partagé par vos copains ou c'est une façon de réagir qui vous est propre ?

R : Je pense que ça dépend vraiment des gens. Moi je connais des gens ça fait vingt ans qu'ils sont en fauteuil. Ils sont toujours aussi hargneux, c'est-à-dire une place qu'est pas réservée, le mec il va griffer la voiture avec une clef. C'est vrai que des fois c'est tentant. Surtout quand ça se cumule pendant deux trois jours. Quand il y a plein de ces petites bricoles qui se cumulent c'est vrai qu'il y a des fois c'est " pouh ". Mais c'est vrai que ça aussi c'est formateur. Ca fait travailler la compréhension des autres. Oui ça fait travailler une certaine philosophie des choses, de nos contemporains. Moi je pense que je progresse dans ce sens là, c'est-à-dire que je suis peut-être de plus en plus zen face à ce genre de situations. Même si certaines restent un petit peu comme ça, un petit peu difficiles quoi. Mais c'est rare. Enfin moi je trouve presque plus agressif finalement le mec qui va tirer d'un coup son gamin pour que je passe, alors que je ne vais pas forcément doubler d'ailleurs. Ca c'est peut-être plus agressif que le mec qui va m'envoyer chier parce que je lui fais remarquer que… Alors autre truc qui va dans ce sens là. Dans le comportement des gens, par exemple un lieu type foule.

Q : Fête de la musique ?

R : Fête de la musique alors ça moi au centre ville, je peux plus par exemple. C'est trop, il y a trop de monde. Et puis j'ai plein d'amis debout c'est pareil ils ne peuvent plus non plus aller au centre ville. Ou type foire d'automne, enfin ce genre de lieux. Dans la foule c'est difficile de se déplacer. On est à mi-hauteur, quand il y a beaucoup de monde on ne voit pas loin. Donc c'est difficile. Donc il faut être attentif à tout ça, à ce qu'il y a au sol déjà. Quand c'est un lieu qu'on connaît par cœur, il n'y a pas de problème. On se libère l'esprit par rapport au sol. Mais des lieux comme les lieux d'exposition, qui ont des fois une configuration. Des fois il y a des tubes, des fils qui passent. Des fois il y a des petits seuils. Donc il faut toujours être attentif. Ca veut dire qu'il faut toujours avoir un champ de vision. Et ça aussi je trouve que c'est formateur. Moi je trouve que les gens debout, souvent ont des œillères. Combien de fois j'ai envie de dire aux gens " mais putain, enlevez vos œillères bordel ! " Je sais pas. Des fois j'ai l'impression que les gens sont tous seuls et qu'autours d'eux il y a un périmètre de deux mètres ou trois mètres qui est leur espace, qui est infranchissable. Alors l'exemple c'est les supermarchés avec les caddies. Je supporte de moins en moins, d'abord les supermarchés déjà, et de voir les gens avec leurs caddies. Et ils manœuvrent,

comme si ils étaient tous seuls. Et donc moi j'ai l'impression que les gens ont des œillères. Peut-être je suis un peu con ou je sais pas mais moi j'ai toujours le souci des autres déjà. Quand je bouge, j'ai conscience que quand en fauteuil on pivote c'est plus que quand on pivote sur les pieds. Donc je sais pas, je sens les gens qui sont autour de moi, donc j'adapte ce que je fais en fonction de ce qu'il y a autour. Et puis quand je regarde là, je vois ailleurs aussi. Alors des fois j'ai l'impression que non quand on est debout, eh bien du coup on voit là comme ça.

Q : Vous avez remarqué qu'on ne vous voit pas ?

R : C'est pas qu'on ne me voit pas. C'est pas le problème par rapport à moi. C'est que les gens ne voient pas ce qu'il y a autour d'eux. Alors il y a des fois je vois des gens qui font une manœuvre avec leur caddie par exemple. Mais je m'en fous que le caddie vienne me taper là, à la limite moi je m'en fous. Mais ça peut être un petit de quatre ans qui peut se le prendre dans la tête. Et je l'ai déjà vu ça. Et il y a un minimum quand on est dans un lieu public type supermarché. C'est vrai que des caddies on n'en voit pas dans la rue. Mais c'est pas que les gens ne me voient pas, c'est que les gens ne voient pas ce qu'il y a autour d'eux. C'est ça surtout. Maintenant, franchement, moi je trouve ça très très dommage pour eux. Oui alors l'exemple de la foule. Alors il y a la foule, on avance. Il y a des fois il se peut qu'avec les pieds, des fois on tape sur les tibias. Rarement avec les cale-pieds, souvent avec la chaussure. Ca fait pas mal, je veux dire. Bon, les gens peuvent avoir mal effectivement, c'est pas la question. Mais ce qui se passe à ce moment là. Quand on tape quelqu'un qui est devant nous, qui nous tourne le dos et on tape les pieds etc. On sent généralement. Tout de suite les gens vont se retourner pour voir ce qui s'est passé. Il y a des fois on sent, simplement dans la façon dont la personne bouge, je sais pas, voir les vibrations, je sais pas comment dire, au niveau du corps. On sent que la personne elle est énervée par ce qui vient de se produire. Et quand parfois elle se retourne et qu'elle voit, plus bas, quelqu'un en fauteuil, deux fois sur trois elle s'excuse. Alors que c'est à moi de m'excuser. Et là c'est pareil dans le comportement, les gens ça les " ah, excusez-moi ". Mais ça c'est fait, généralement je réponds " non c'est moi qui m'excuse. " Et je ne veux pas rentrer dans le débat, je laisse tomber. Et un jour, deux fois ça m'est arrivé. En vingt ans c'est quand même pas beaucoup mais c'est vrai qu'en même temps, je pense quand même bien manipuler mon fauteuil donc c'est aussi des situations quand même assez rares. Et un jour j'avais une petite mamie devant moi. Et pareil ça a bousculé et ça a tapé dans les tibias de cette petite dame. C'était quand même pas très grave. Elle s'est retournée " vous ne pouvez pas faire attention jeune homme ! ". Je me suis dit elle n'a pas vu que j'étais en fauteuil quoi. Je lui dis " oui madame vous avez raison, excusez-moi ". " Oui mais il faut faire attention parce que moi je peux tomber ". " J'suis désolée madame et puis je vous remercie madame ". Après, on est partis. Et moi je la remerciais d'avoir été naturelle, d'avoir été spontanée. Presque un peu comme le mec du stationnement, sauf que lui il était quand même un peu en infraction. Bon, mais c'était tellement le coup des deux minutes ou " j'en ai pour trente secondes ". C'est tellement marrant, tellement classique. Là c'est pareil je trouve que les gens vont regarder un peu comme ça devant eux. " J'en ai pour trente secondes ". Ils pensent que pendant trente secondes la terre elle s'arrête de tourner. C'est leurs affaires qui deviennent prioritaires.

Q : Quand on est handicapé, est-ce qu'on a des droits ? Évidemment ça dépasse le caractère des droits sociaux.

R : Enfin, au départ oui. Honnêtement on a tendance à sentir un peu qu'on est blessé de la vie. On attend que les gens soient gentils avec nous. Tous autant qu'on est on a joué avec ça. Moi combien de fois pendant des années, j'emboucanais les entrées de concert avec un pote valide en disant c'est ma tierce personne. Donc il me poussait : moi je ne peux pas venir au concert sans lui. Donc c'est un billet pour deux, voire même les personnes handicapées ne payent pas. Les tierces personnes non plus. Des fois le mec à l'entrée, le vigile n'était pas trop au courant. Ca c'était il y a vingt ans, ça c'est fini bien sûr. " Bon OK allez-y ". Ca ça fait du bien d'ailleurs, c'est bien. C'était bien. Ou quand on arrive quelque part en voiture par exemple. Ca c'est de moins en moins valable. Et tant mieux, enfin tant mieux, en tous cas c'est comme ça. Et donc on

nous gare au plus près du truc etc., etc. Dans les concerts des fois on a des places juste devant ou alors des fois on a des places où on voit rien, enfin bon. Mais des fois il y a des minis privilèges comme ça, il y a des petits privilèges qui en même temps, je pense, sont humains. Je pense qu'il y a peut-être des fois des bourses, c'est en fonction des gens, de certaines aptitudes, certains trucs. On peut aussi avoir certains petits privilèges sans pour autant être handicapé. Maintenant moi je pense par contre, je ne considère pas avoir des droits, autres que les droits sociaux etc., d'avoir des droits particuliers parce que je suis handicapé. Moi je supporte pas, par exemple, les gens qui arrivent en fauteuil aux caisses du magasin " je suis prioritaire, pardon, pardon, pardon, j'ai ma carte ". Alors je comprends que les gens debout qui ont des problèmes de déplacement, oui, eux ils sont vraiment prioritaires s'ils ne peuvent vraiment pas tenir longtemps debout. Quand on est un jeune paraplégique, faut pas charrier. Ca c'est un truc que moi j'ai jamais fait. Quand je vois des gens le faire, je me dis " oui, c'est pas bon pour notre image ". C'est vrai que les gens aux caisses des magasins " allez-y passez devant moi vous êtes prioritaire ". Certes je suis prioritaire mais je ne veux pas de cette priorité. " Mais si, mais si c'est pour vous. Voyez il y a le panneau là ". " Non mais je suis assis je vais pouvoir tenir beaucoup plus longtemps que vous à la caisse ". Alors il y a des fois ils sourient " ah effectivement, je n'avais pas pensé à ça. ". Bon ça aussi c'est aussi des fois dans le comportement. On y revient. C'est difficile parce que des fois il y a des grandes gueules. Des fois ils me disent très fort " eh monsieur là, passez passez ". Donc du coup il y a tout le monde qui regarde pour voir ce qui se passe. C'est à moi qui parle là le monsieur. Ca faut être blindé. Et ça je ne l'ai pas trop vécu au tout début, en tous cas je n'ai pas le souvenir. Et ça au début de la paraplégie, ce genre de situations c'est très " ah ". Maintenant, ça va, je m'en tape, mais bon.

Q : Est-ce que le fait de dire qu'au début ça marque mais qu'après on s'en fiche ? Est-ce que c'est propre à vous ou est-ce que ce sont des amis, des copains paras qui sont dans cette situation ?

R : Enfin mon environnement proche, les copains paras ou dans la même situation, je pense qu'on a passé largement outre ce genre de situations, ça c'est sûr. Parce que des fois on a cherché des trucs. On a débarqué à trois en fauteuil dans un tout petit bar par exemple. Bon c'est aussi chercher un peu la merde, enfin chercher un peu le regard et tout ça. Bon ça, je pense qu'à mon avis c'est plus le problème bien que des fois il peut y avoir des petits picotements. Et je pense que tout est dans la forme quoi. A ce moment là, dans la forme, dans les mots. Même pas forcément, dans le regard de l'autre, dans la façon dont il va le dire ou dans la façon dont l'autre va percuter par rapport à la réponse qu'on fait. Mais globalement, globalement je trouve que les gens sont corrects, sont bien. Oui surtout ils font ce qu'ils peuvent. Oui c'est ça. Surtout je pense que les gens font ce qu'ils peuvent. Et surtout c'est toujours de la bonne volonté. Ca part toujours d'un bon sentiment. C'est très souvent déplacé, maladroit, mais ça part toujours d'un bon sentiment. Je pense que quand on a compris ça, eh bien ça va mieux. Par rapport à ses contemporains au quotidien, ça va mieux parce qu'on arrête de " mh ". Par contre il y a en a au bout de vingt ans, vingt cinq ans c'est toujours " mheu " voire même encore plus agressif.

Q : Dans les échanges que vous avez avec les gens, est-ce que vous sentez que le fauteuil est très présent ?

R : Vous voulez dire par rapport aux autres, par rapport aux gens ou par rapport à moi ?

Q : Par rapport aux gens.

R : Non. Je pense que les gens ils oublient assez vite le fauteuil. Alors une fois de plus, bien évidemment, ça dépend des gens et puis ça dépend de la personne handicapée. Moi je suis à peu près, enfin je pense être quelqu'un d'assez ouvert, assez spontané, plus ou moins, oui assez spontané, qui globalement présente bien. Je pense que ça joue beaucoup ça c'est quand même très important. Après en fonction des situations par exemple il te dit " Qu'est-ce que tu as eu ? ". " J'ai eu un accident ". " Et qu'est-ce t'as ? ". " Je suis paraplégique ". " Ah ça veut dire quoi paraplégique ? ". " J'ai la colonne de pétée. J'ai une section de la

moelle épinière. Du coup il y a quand même un certain nombre de conséquences. Je ne marche pas. Je ne sens plus mes jambes et il y a des problèmes divers ". Après en fonction de qui on a devant nous on développe ou on ne développe pas. Ca dépend évidemment. Et moi très souvent je suis surpris de voir que très rapidement les gens ils ne font plus cas du fauteuil. Ce qui est bien évidemment agréable. Enfin agréable, on réfléchit pas, on calcule pas ça, mais ce qui devient finalement naturel. Après bon, je pense qu'il y a des endroits différents, ma ville c'est particulier, peut-être je le répète mais le tramway fait beaucoup de bien par exemple. Les gens ont une spontanéité dans le tram. Tout le monde prend pas le tram d'accord, mais les gens s'appuient sur le fauteuil, nous enjambent facilement. Souvent moi je vois des gens qui prennent appui là. Un jour j'ai vu un mec qui avait le pied posé là-dessus par exemple. Il discutait, il se tenait. Il avait le pied posé là-dessus.

Q : Et ça ?

R : C'est bien. Moi je m'en fous. Et même après quand je bouge je suis soucieux de voir où est son pied quand je vais manœuvrer. Je pourrais très bien être très salaud et bloquer le pied.

Q : Vous voyez ça comme un lien et pas comme une irruption ?

R : L'exemple du pied là-dessus c'était une fois, se tenir au poignées c'est très très ponctuel, enfin très rare. Non le fauteuil c'est pas moi. Par contre quelqu'un qui s'appuierait sur mon épaule dans le tram, les choses seraient différentes ou prendrait appui sur ma tête, bien évidemment ce serait différent. Mais les gens qui prennent appui sur le fauteuil, moi ça me parait naturel.

Q : Et chez vos amis paraplégiques c'est la même sensation ?

L.T. : Oui. Oui je sais pas trop. Je pense que c'est quand même propre à ma ville parce qu'il y a les transports en communs adaptés, accessibles. Oui moi je pense à deux, trois copains… Je pense pas en tous cas qu'ils prennent ça comme une sorte de violation de l'intimité ou de son corps ou de je sais pas quoi. Franchement je ne pense pas. En tous cas en ce qui me concerne c'est non, au contraire c'est quelque chose de positif.

Dans l'espace public, la mobilité de Monsieur Martin est limitée par les obstacles et les gens. Les obstacles (des fils sur le sol) et surtout leur addition sont source de difficultés. Pour les gens, il y a deux types de situations : une densité moyenne (la grande surface) et une forte densité (la foule de la fête de la musique). Dans les deux cas, et ils ne sont pas contraignants de manière identique, Monsieur Martin constate que nos contemporains ont des œillères. On dirait pour reprendre une de ses expressions qu'ils ont autour d'eux un périmètre infranchissable. Quoi qu'il en soit de ces difficultés, y faire face est formateur. En conséquence, il revient aux personnes en fauteuil d'être vigilantes pour deux. A l'égard des personnes en fauteuil, les personnes valides sont en général bien intentionnées. Et les personnes handicapées ne doivent pas vivre comme une intrusion indue les inévitables rapprochements produits par la vie collective. Et Monsieur Martin d'insister sur la forme prise par ces échanges dont les modalités doivent contribuer à apaiser des relations, potentiellement mais pas automatiquement, lourdes de tensions.

Enfin, Monsieur Martin accepte les droits sociaux dévolus aux personnes handicapées. Mais pour lui, cela n'implique pas que les formes prises par la vie collective (par exemple la queue à la caisse de la grande surface) se traduisent pas une sorte de surprotection des personnes en fauteuil : charge à ces

dernières de ne pas en rajouter sur les bénéfices qu'elles pourraient tirer indûment de leur situation de stigmatisé. Comme, le dit Monsieur Martin, dans la file d'attente à la caisse, la personne en fauteuil est assise : elle peut donc attendre son tour.

CONCLUSION

Au terme de la présentation thématique des entretiens réalisés avec Monsieur Martin, je pense que l'on peut mettre en avant quatre points supplémentaires.

Q : Qu'est-ce que le handicap vous a appris ?

R : Que la vie était fragile et qu'en même temps elle est extraordinaire. Je pense que c'est la première évidence. Est-ce que c'est le handicap ou est-ce que c'est le fait d'avoir frôlé la mort et d'être toujours là ? Je pense que c'est plutôt évidement ça. Maintenant après, point de vue handicap pur et dur, c'est-à-dire le fauteuil etc., on apprend forcément à se connaître. Oui, on apprend à se connaître même sur deux pieds. Enfin j'ai envie de penser qu'on apprend plus sur les autres parce que du coup on a… Comme les gens n'ont pas toujours un comportement pile poil avec nous, du coup on découvre un peu ses congénères sous un angle qui est pas toujours des plus glorieux. Ou alors au contraire on rencontre des gens qui sont extraordinaires d'amour, de bonté. Quand je me suis planté à dix neuf ans, vu d'ici j'étais un grand gamin. Donc j'ai découvert un peu le monde, la vie active etc., surtout depuis que je suis paraplégique. Donc c'est pas ça qui m'a fait découvrir le monde mais sous un certain angle quoi. Qu'est-ce que le handicap apprend ? Évidement, évidement il n'y a pas de hiérarchie dans ce que je dis, mais évidement ça apprend la relativité des choses. C'est-à-dire que du coup, naturellement, on relativise les choses. C'est toujours délicat de dire ça parce qu'on a l'impression qu'on dit des choses pour se rassurer. Oui je veux dire il y a un niveau de priorités dans la vie, de choses qui sont vraiment importantes et d'autres qui sont complètement futiles. Et puis entre les deux, il y a un petit peu de tout. Franchement, moi je vois beaucoup de gens debout ou autres, mais peu importe, qui se noieraient dans un verre d'eau, qui sont complètement largués quand ils sont confrontés à une situation ou je sais pas quoi. Ca ça me fait de la peine. Je me dis " putain les pauvres ". Voilà je me sens fort par rapport à ça, c'est-à-dire fort. Oui je me sens fort d'une certaine façon.

Q : Est-ce que vous voulez dire que c'est une épreuve qui vous a qualifié ?

R : Oui oui oui. Je sais plus qui a dit ça " tout ce qui ne tue pas rend plus fort ". Mais oui c'est exactement ça. Ce qui ne tue pas peut aussi fragiliser par certains côtés. Mais oui, je pense que ça rend fort. Ca peut rendre peut-être particulièrement plus humain d'avoir côtoyé des gens dans des situations très extrêmes, du coup on découvre le potentiel humain, tant de son point de vue que du point de vue des autres. On découvre ça. Quand on vit, quand on a une petite vie tranquille je sais pas si on a l'occasion tellement d'appréhender, de sentir, d'entrapercevoir ces choses là.

Q : Ce serait une occasion de richesse ?

R : Oui, oui. C'est vrai que c'est toujours difficile de le dire parce que on dit " oui les handicapés ils disent que… ". Oui c'est vrai des fois j'ai tendance à dire, mais un petit peu comme ça c'est pas tout à fait concret, mais je sais pas, après l'accident, le fait de se retrouver vivant c'est pas tout à fait pareil. Je sais

pas, le bleu du ciel il n'est plus tout à fait pareil. La lumière est plus tout à fait la même. Et elle est plutôt, dans le sens qu'elle est beaucoup plus forte. Je sais pas, beaucoup plus vive. Je sais pas à quoi c'est dû. Je pense que c'est une redécouverte des choses. C'est vrai que c'est un discours un peu classique que les gens peuvent avoir. C'est vrai que moi au départ, j'étais un petit peu sceptique sur ces propos-là. Il y a plein de gens qui disent… Je me disais " oui c'est pour se rassurer, pour faire le malin ". Et avec le temps, honnêtement, je pense que c'est pas une légende, c'est pas un leurre. C'est difficile de faire la part des choses c'est-à-dire je serais debout maintenant à quarante ans, est-ce que j'aurais pas, sous certains aspects, sur certains points, le même discours ? Est-ce que c'est parce que je suis paraplégique que je dis ça ? Donc ça c'est toujours mais avec une tendance à penser qu'effectivement la situation du handicap, oui, bien sûr, a contribué à ça.

//

Q : Est-ce que vous pourriez dire que le handicap vous a appris à parler, à être, je veux dire parler de soi, se comprendre ?

R : Est-ce que c'est le handicap lui-même qui m'a appris ? Ou est-ce que c'est le fait justement, ce type de contact par exemple, qui sont directement liés au handicap, qui font que, on est amené de temps en temps à des moments de sa vie, a être confronté à des interviews par exemple d'une infirmière, du sociologue, etc, etc, du coup, alors que debout, il n'y aurait peut-être pas eu ces trucs là ? Par contre, parler de soi, ce n'est pas… C'est difficile, c'est plus difficile. C'est délicat, ce n'est pas toujours précis. Souvent des fois, j'ai réfléchi à ce qu'on s'est dit, je me suis dit " merde, c'est pas comme ça que tu aurais dû dire, c'est plutôt comme ça. Ah, j'aurais dû compléter en disant ça ". Par contre " être ", forcément, ce que je suis c'est aussi par moments, par certains aspects, c'est forcément en parallèle du paraplégique que je suis. C'est forcément le paraplégique que je suis qui va parler ou il y a des fois, c'est Louis, tout simplement.

Bien que non désiré, le handicap constitue pour Monsieur Martin une opportunité qui l'a instruit et rendu plus fort. Sa situation l'amène à relativiser beaucoup de choses et à se sentir plus proche de l'essentiel.

Être en fauteuil, et Monsieur Martin, l'a répété, c'est ne pas être à la même hauteur que les valides. Ce positionnement, potentiellement infériorisant, est pourtant pour lui plus source de rapprochement que d'éloignement.

Q : Est-ce que vous avez remarqué que votre situation est un facteur de rapprochement, d'éloignement, de séparation ou pas ?

R : Je pense que c'est plus un facteur de rapprochement que d'éloignement. Je pense que ça dépend de nous aussi, bien évidemment. Ca dépend de nous. Mais je pense que ça prête plus facilement au contact. Alors il y a contact et contact. Parce que tout à l'heure quand on a commencé, j'ai parlé de la mobilité. Donc de ce qui change dans la vie il y a le rapport au corps. Enfin il y a plein de choses qui changent, mais le rapport au corps, la mobilité. Et je voulais un petit peu parler du contact avec l'autre, de la difficulté de la relation avec l'autre etc. Donc c'est sur que là c'est un petit peu plus difficile mais, oui je pense que ça facilite. C'est pas dissuasif en tout cas. Les gens sont curieux. On nous aime bien. Alors je sais pas quoi trouver comme exemple. Je sais pas, rester quelque part un moment ou dans les transports en commun par exemple ou dans des lieux comme ça. Pour un peu qu'on soit ouvert, je pense que ça peut faciliter les relations, les rapports avec les autres. Par exemple une fois, c'est un petit détail comme ça mais ça illustre un peu le

propos, mais je m'embarquais, je montais dans ma voiture et il y avait une jeune nana, une jeune femme qui était plus jeune que moi qui comme ça qui était à quelques mètres et qui me regardait, mais qui me regardait tout à fait normalement. Puis je vois qu'elle me regarde je lui fais un sourire. Elle me fait un sourire. Puis d'un coup elle se sent un petit peu gênée, mais léger léger. Je lui dit " tu veux me regarder il n'y a aucun problème. Tu peux même venir si tu veux je t'explique, je te fais un topo. Il n'y a aucun souci. Et alors là elle s'est avancée vers moi. Et on a discuté. On s'est tutoyé spontanément bien que j'étais plus âgée qu'elle. Elle m'a dit " ah ben c'est bien ton système, etc., etc. ". C'était un petit échange comme ça anodin, sachant que sur mes deux pieds, ce contact là il n'aurait pas eu lieu. Bien sûr il y en aurait eu d'autres, mais ça c'est un contact directement lié au fait d'être en fauteuil. Et puis après évidemment il y a tous les contacts ordinaires, dans le bus, dans les magasins, dans les restos, dans les queues, où les gens calculent pas. Je veux dire on parle, on échange mais verbalement quoi. Mais je pense que ça facilite la relation, même si dans certains cas c'est malsain au départ, c'est-à-dire, c'est pas malsain, quoique si il y a quand même des gens pour qui c'est malsain mais... Même si au départ c'est vraiment un peu de misérabilisme, un peu " ah, le pauvre ". Je sais qu'une fois par exemple je suis rentré avec mon frère, ma belle-sœur, mes neveux, c'était mes neveux et mes nièces qui se produisaient. Et puis j'arrive à la caisse avec ma belle-sœur. C'était réalisé par l'association musicale du coin. J'arrive à la caisse avec ma belle-sœur. Et puis il y avait une nana que ma belle-sœur connaissait bien qui faisait la caisse. Et puis cette nana dit à ma belle-sœur " oh, c'est qui ? " en parlant de moi. Et puis ma belle-sœur elle lui dit " c'est mon beau-frère, c'est mon petit beau frère ". Pis d'un coup elle a eut un air désespéré " Ah en fauteuil roulant un si beau garçon ". Alors je sais plus mais un truc comme ça. Et ça des réflexions comme ça c'est souvent. C'est-à-dire que si on n'était pas beau garçon ce serait beaucoup moins grave. Et je sais pas pourquoi mais moi après, dans la soirée je vais prendre l'air et cette nana était entrain de fumer une clope. Du coup j'ai rebondi un petit peu, je lui ai dit, avec le sourire, mais un peu quand même volontairement provoquant, " j'aurais pas une belle gueule, ce serait quand même moins grave si j'étais handicapé ? ". " Ah ben non c'est pas ce que je voulais dire ". Alors du coup elle s'est sentie mal-à-l'aise et je lui ai dit que je m'en foutais de ce qu'elle disait, que c'était à la limite spontané et normal qu'elle formule ça comme ça. Et du coup on a discuté un petit peu. Le fait qu'on ait discuté un petit peu, à mon avis elle doit plus voir les gens en fauteuil roulant tout à fait sur le même ordre. En tout cas je l'espère pour elle. Bon moi ça me change pas ma vie, mais c'est surtout pour elle. Je veux dire qu'elle doit voir les choses un petit peu différemment.

Au fond, Monsieur Martin, dont l'atteinte est visible, se méfie de toute relation misérabiliste même et surtout si elle est portée par les bons sentiments de la caissière. Il lui préfère l'immédiateté saine résultant d'un regard interrogatif mais sans a priori de la jeune fille rencontrée par hasard et pour un moment très court. Monsieur Martin nous fait toucher du doigt d'une part l'extraordinaire prégnance de la compassion suscitée par l'atteinte corporelle et d'autre part la liberté de ton avec laquelle on peut aborder autrui handicapé, sans schéma préconçu. Mais il est sans doute difficile d'échapper aux cadres sociaux : la présence des personnes handicapées dans l'espace public nous oblige à cet effort permanent.

A mi-vie, Monsieur Martin, qui a quarante ans, n'a plus la nostalgie de l'avant, ce temps où il était debout. Était-ce encore lui-même ?

Q : Quelle est votre identité ?

R : Vous avez de ces questions !

Q : Qu'est-ce que c'est qui vous définit ?

R : Je ne sais pas, l'individu que je suis, c'est-à-dire ma personnalité, ma personnalité déjà indépendamment de, forcément, du fauteuil. Qu'est-ce qui me définit ? Est-ce qu'il y a une chose qui me définit plus particulièrement que d'autres ? Je ne sais pas. C'est vrai que l'identité, quand on a un accident, enfin après cette période-là…. Déjà à dix neuf ans on est déjà je pense, en période un peu de recherche. On est encore un peu entre deux… L'enfance, elle est quand même bien derrière nous. Et puis le monde adulte est devant nous, mais on est un peu comme ça. Forcément, si en plus il y a un tel traumatisme, enfin un accident donc traumatisme médullaire, forcément ça ne simplifie pas les choses pour pouvoir se retrouver, pour voir qui on est. Alors après, je ne sais pas, après on grandit, on continue à grandir, on évolue, on mûrit. On a des expériences dans la vie, qui font que, on se découvre, on se construit, enfin on continue. Non, je pense qu'on se reconstruit. Je ne sais pas, là franchement, je ne sais pas. En tout cas, ce qui est difficile à cerner, mais je ne sais même pas si cette réflexion a un sens d'ailleurs, c'est à savoir si certains traits du caractère, du comportement sont liés au handicap ou sont liés à la personnalité qui est là depuis qu'on est au monde, en quelque sorte. Toujours la part des choses de tout ça.

Q : Depuis que l'on parle, j'ai le sentiment que vous êtes le même homme, c'est-à-dire que bien sûr il y a un avant, il y a un après, mais il me semble qu'il y a une certaine continuité.

R : Alors, je vais en partie vous rejoindre, parce que je commence, enfin je commence… Il me semble qu'effectivement, je commence à avoir un peu, ce n'est pas quelque chose qui m'obsède, la question elle n'est pas là, mais effectivement, je commence à avoir un peu plus des éléments de réponse. Ce n'est pas des éléments de réponse. Est-ce que c'est effectivement peut-être, la maturité ? Est-ce que c'est la quarantaine, je ne sais pas. En tout cas, je me souviens au début, quand j'avais vingt et un ans, enfin deux, trois années après mon accident. J'avais tendance à dire que, quand je regardais avant, quand je regardais le Louis d'avant l'accident, je ne me retrouvais pas. C'est-à-dire qu'il n'y avait personne quand je faisais appel aux souvenirs un petit peu, qui étaient pourtant frais quand même, les souvenirs de ma vie antérieure, surtout de mes réflexions d'avant, de mon fonctionnement avec les autres, etc. J'avais du mal à me retrouver, c'est-à-dire à avoir même des souvenirs, comme si naturellement, il y avait une tendance à occulter, à mettre de côté sa vie d'avant, et peut-être par conséquent l'individu d'avant, le Louis d'avant. Par contre, depuis quelques années, depuis quelques années, je ne sais pas, je retrouve plus facilement, beaucoup plus facilement… Ce n'est vraiment pas des souvenirs, mais des espèces d'impressions, des espèces de sentiments de quand j'étais ado, de quand j'étais même plus gamin, enfin plus jeune etc. Effectivement, je retrouve des points, des traits du Louis de maintenant, et du Louis d'avant. Par exemple, je ne sais pas, sur mon côté on va dire, je ne sais pas, généreux, mon côté on va dire proche des gens, enfin, oui proche des gens. Maintenant, je dirais peut-être humaniste, du fait de l'âge. Le côté un petit peu tranquille, enfin tranquille c'est-à-dire assez calme. Je commence effectivement à sentir que fondamentalement, finalement, la paraplégie, elle n'a pas changé l'individu que je suis. C'est-à-dire, elle n'a pas changé véritablement le bagage avec lequel je suis arrivé au monde quoi. Et ça, ça devient de plus en plus, effectivement, précis. Je fais des liens entre maintenant et avant. Je me rends compte que, non là-dessus le handicap n'a pas eu d'incidence, d'interférence. Donc ça rejoint peut-être un petit peu votre observation.

Q : C'est une sorte de réalité intérieure qui se fait jour en vous.

R : Oui, et ça confirme en même temps que… Alors c'est intéressant tout ce qu'on a pu se dire parce que du coup, quand je vais revoir des vieux copains paras, on va pouvoir aborder peut-être des thèmes qu'on n'a pas abordés depuis quelques temps, etc. Notamment celui-ci par exemple. Et peut-être ça confirme qu'effectivement, au moment de l'accident, de cette phase là, la réalité elle doit être, elle est tellement difficile et peut-être insupportable, en tout cas intellectuellement insupportable, qu'effectivement, la vie d'avant elle est complètement mise de côté. Alors est-ce qu'elle est mise de côté pour ne pas s'effrayer ? Est-ce qu'elle est mise de côté pour repartir sur quelque chose de nouveau ? Parce que peut-être, inconsciemment on pense qu'il faut devenir quelqu'un d'autre dans cette situation-là. Ca, franchement, je

ne sais pas. Et finalement là, je me dis, les réflexions que j'ai depuis quelques années par rapport à ça, c'est qu'effectivement, il y a une continuité. Oui, il y a une continuité.

Q : Vous n'êtes donc pas quelqu'un d'autre ?

R : Difficile d'être vraiment formel. Pendant effectivement, pas mal de temps, j'ai pu croire qu'effectivement, on est quand même très différent. Il y a aussi des choses objectives qui amènent à ça. Je ne sais pas quand on a des contacts avec des copains de l'époque par exemple, quand on était jeunes. Très rapidement, ça je vous l'avait déjà dit une fois, très rapidement on se rend compte qu'il y a des chemins, des parcours de vie tellement différents que du coup il n'y a plus de lien, il n'y a plus de points communs entre ce qu'on était il y a deux ans et puis maintenant. Moi ça, en tout cas, ça je l'ai vécu très très fortement. Et ça, je pense que ça fait aussi partie peut-être, d'évacuer, oui d'occulter un petit peu ce " moi " d'avant, et puis aussi cette vie d'avant, donc les copains en font partie. Et en fait, en fait il y a une continuité, c'est-à-dire je le sens de plus en plus. Bon, faudrait peut-être qu'on se revoit dans cinq ou dix ans, là je serais peut-être plus formel. Mais effectivement, il y a une connexion. Ouais il y a une connexion, il y a un lien.

Il aura donc fallu quelques vingt ans pour que Monsieur Martin retrouve maintenant des souvenirs d'enfance enfouis. Depuis quelques années, il perçoit une sorte d'unité intérieure. Il ne me semble pas injustifié d'écrire qu'il est un autre lui même, ni radicalement différent, ni évidemment identique à ce qu'il fût. Une vérité intérieure, unitaire pourrait-on dire, dépasse, englobe et homogénéise des expériences pourtant différentes. En conséquence, il exprime un rapport plein et ouvert à la vie.

Q : Si vous deviez lancer un message à propos de ce que c'est que d'être handicapé, de ce que l'on vit, ce que l'on ressent, à destination d'autres personnes, non pas un message politique, mais en fonction de votre expérience, est-ce qu'il y a un élément sur lequel vous souhaiteriez insister ?

R : Je dirais une formule un petit peu classique, mais qui est réelle et qui est un peu bateau en même temps. C'est une première réflexion à la louche, enfin un premier truc. C'est que la vie elle est puissante, c'est-à-dire qu'elle l'emporte toujours. Je ne sais pas comment dire. Le fait d'être en vie c'est quelque chose de magique. Et je ne parle pas parce que j'ai survécu à des choses, parce que j'ai réellement survécu à des accidents de la vie justement. Non, c'est que la vie, c'est phénoménal quoi. Donc il ne faut pas passer à côté, il faut essayer en tout cas de ne pas passer à côté. Mais en même temps ça, c'est facile à dire, en même temps c'est un peu bateau, mais c'est réel, enfin, c'est réel. C'est effectivement, quelque chose qui percute.

Q : Venant de vous ça ne l'est pas, banal.

R : Enfin quand je dis c'est banal, effectivement… Je comprends ce que vous voulez dire. C'est banal parce que beaucoup de gens handicapés ou des gens qui se sont sortis de maladie, ont tendance à dire la même chose. Donc, je répète un petit peu la conclusion à laquelle plus ou moins, les gens ayant survécu à quelque chose, en arrivent.

Q : Vos amis handicapés disent ça ?

R : Oui, oui. Il me semble que oui, tout à fait. Alors ça ne veut pas dire que c'est génial la vie, qu'on s'éclate. Bien sûr, il ne faut pas qu'il y ait de malentendu là-dessus. Mais je ne sais pas, la lumière, je ne sais pas, la lumière, les couleurs, de voir des petits êtres humains, de voir des vieux êtres humains. Je ne sais pas, le cycle de la vie, la végétation, la nature, oui c'est riche.

Q : Vous étiez comme ça avant ?

R : Voilà, exactement. C'est bien, c'est exactement, pendant longtemps… Je retrouve que finalement j'étais comme ça avant. Dans, je ne sais pas, le contact que j'avais avec la nature, mais c'était moins fin et moins précis que maintenant. C'est-à-dire que c'est comme si avant il y avait une sorte de pressentiment que, une espèce de sensibilité aux choses, je ne sais pas, aux choses qui nous entourent, une espèce, alors de prédisposition je ne sais pas, mais une espèce de pré-sensibilité comme ça à ça. Par contre maintenant, c'est confirmé en quelque sorte. Ce n'est pas vécu mais en tout cas c'est confirmé. En fait, j'étais comme ça avant, oui. Déjà que j'étais comme ça, je veux dire, ça a mûrit. Par contre je pense que là, le handicap il est probablement un plus dans la maturité de ce sentiment, de cette vision des choses quoi, du monde, de la vie.

Non sans mal, Monsieur Martin a appris à vivre avec son handicap. Ayant grandi au contact d'un père devenu paraplégique, il est aujourd'hui père d'un enfant qui l'aide à s'inscrire dans la durée. Comme il a appris à faire avec son handicap, il construit les termes d'une relation de filiation qui montre que rien n'est jamais totalement écrit ni donné, le corps comme la paternité.

Q : Comment on fait pour être père d'un enfant quand on est handicapé ?

R : Alors, je ne sais pas si j'avais précisé ou pas, dans les précédents entretiens, que je n'étais pas, que je ne suis pas le géniteur d'Antoine (…) C'est une histoire qui serait surtout très longue à raconter. Mais pour faire très court, disons, Antoine est donc le fils de mon ex, donc la femme avec qui j'ai vécu six, sept ans. Moi à l'époque, d'ailleurs ça a été une des raisons de la rupture, je n'arrivais pas à m'engager, à lui faire un enfant. Bien que j'avais commencé à faire des tests, etc, pour voir. Parce que effectivement, techniquement, pour faire un enfant, c'est médicalement assisté. Forcément, ça change le truc. Mais néanmoins, j'étais un peu jeune, je n'arrivais pas à m'engager quoi. Elle avait ce désir de maternité, donc elle m'a viré quoi, pour être clair. Mais bon, on est toujours restés très proches, frère et sœur, enfin c'est une situation un petit peu particulière. Elle a eu Antoine, qu'elle a fait avec son premier amour, tout en sachant que a priori Antoine n'aurait pas de père, puisque le géniteur, lui, n'était pas vraiment OK. Mais comme en ce temps-là, dans cette période-là, on était quand même toujours plus ou moins ensemble, c'était une situation un peu particulière. Quand je vois d'autres couples, je me dis que ce n'est finalement pas si particulier que ça, mais bon. Donc, du coup, j'ai vu grossir son ventre pendant sa grossesse. J'ai vu Antoine, il avait vingt quatre heures. Et depuis il m'a toujours vu, depuis il m'a toujours vu. Il sait très bien que je ne suis pas son père biologique. Ca, là-dessus on a toujours été très clairs et très nets. Il connaît, bien sûr l'existence de son père biologique, qu'il a vu à quelques rares reprises. Moi, en tout cas, je suis à l'aise sur ce sujet-là. Il n'y a pas de souci là-dessus. Donc effectivement, devenir père biologique, géniteur, c'est, pour la plupart, des paras, tétras, des traumatisés médullaires. Bon il y a vingt, trente ans en arrière, c'était difficilement concevable. Il y avait assez peu de procréation chez les traumatisés médullaires. Évidemment, l'évolution de la médecine fait que maintenant, il n'y a pratiquement pas de limites. Même s'il n'y a pas d'éjaculation ou de choses comme ça, il y a toujours des moyens, enfin à quatre vingt dix pour cent, souvent, souvent. Beaucoup de jeunes couples où il y a un mec para, ils ont des enfants maintenant. Alors ce qui se passe c'est que, comme c'est médicalement assisté, implantation, etc, c'est souvent des jumeaux, voire des triplés, enfin c'est souvent des grossesses multiples. Je pense à un mec tétra que je connais, lui il a eu une petite fille, après il a eu des jumelles. Je pense à un autre tétra : des jumelles. Souvent des grossesses multiples. Bon là, je n'ai pas de précision comme ça, mais ça ce n'est pas le propre du handicap, bien sûr. Par contre, moi par rapport à Antoine… Avec sa mère on est entrain de, là c'est très personnel, mais… Comment dire ? On est entrain de voir, enfin c'est plus de son côté à elle que les choses

sont moins évidentes, pour une adoption d'Antoine, pour que je devienne légalement, légalement son père, chose que lui il souhaite. Bien sûr.

Q : Et comment il vous appelle ?

R : Il m'appelle Louis, quelques rares fois " papa ". Mais je sens que, du côté de sa mère, les choses ne sont pas aussi nettes. Les choses du côté de sa mère sont nettes concernant le fait que pour Antoine, je suis son père. Là-dessus, il n'y a aucune ambiguïté. Tout ce qui est décision concernant Antoine à l'école, le choix du sport etc, c'est ensemble que nous les prenons, je veux dire, la signature des cahiers de l'école etc, là-dessus, c'est net. Il n'y a aucun malentendu. Par contre, que Antoine m'appelle papa, j'ai l'impression que pour sa mère, c'est quand même moins net. Parce que plus petit, quand il avait cinq, six ans, même peut-être déjà un petit peu avant, pendant une période il m'appelait papa, spontanément, enfin naturellement, bien sûr. Et je pense que, du côté de sa mère, on l'a un peu dissuadé de ça, et ça, ça m'a fait, en tout cas, beaucoup de mal et beaucoup de peine, à l'époque. On l'a un peu dissuadé, pour quelle raison, je ne sais pas. Je ne sais pas. Bon sa mère, ce qu'elle me dit c'est : moi ce que j'aimerais bien c'est qu'Antoine choisisse quand il sera plus grand, qu'il choisisse un père, son père, quand il sera plus grand. Moi je lui dis qu'il a déjà choisi un père. C'est un peu délicat. Cet aspect-là est un petit peu, disons, pas fini, c'est en court, c'est entrain. Maintenant, les conséquences sur Antoine, ça c'est autre chose. Ca dépasse largement le cadre de ma situation de paraplégique. Ca c'est sûr, bien évidemment. Mais sinon, au quotidien je me sens… Par exemple, Antoine s'est cassé la clavicule au mois de juin, en faisant du judo, il est tombé, il s'est pété la clavicule. C'était vers mi-juin. C'était à vingt heures, le soir, au judo. Donc sa mère l'a emmené tout de suite à l'hôpital, aux urgences pour une radio, etc, enfin faire ce qu'il fallait faire. Et moi je l'ai appelé le lendemain matin, pour je ne sais plus quelle raison, elle me dit, elle m'informe que Antoine c'était cassé la clavicule et qu'ils étaient allés à l'hôpital hier soir en urgence. Et j'étais donc très surpris qu'elle ne me prévienne pas tout de suite. Ca m'a cassé la baraque, qu'elle ne me prévienne pas tout de suite. " Tiens, je vais à l'hôpital, Antoine s'est cassé la clavicule, tu nous rejoins " ou je ne sais pas. Après je lui en ai parlé, je lui ai dit " Attends, ça veut dire quoi ça ? Pourquoi tu ne m'as pas prévenu ? ". Elle m'a dit : " je ne voulais pas que tu te fasses du souci, je ne voulais pas que tu t'inquiètes ". Je lui ai dit " mais attends, quand même je suis son père. "

Q : Ce sont les mots que vous avez employés ?

R : Oui, bien sûr. Je ne peux pas faire autrement que d'employer ces termes-là. Alors des fois il m'arrive aussi le contraire. Je ne sais pas, sur certains trucs, en me disant " mais attends, tu n'es pas son père ". Mais tu n'es pas son père au sens biologique quoi. Moralement, je le suis, socialement, je le suis. Mais il m'es arrivé de me dire " mais attends… " Alors est-ce que je fais ça, peut-être pour me resituer les choses ou je ne sais pas ? En tout cas, il m'est arrivé aussi de me dire ça. Oui, voilà.

Q : Cette situation ne vous est pas difficile ? Elle va de soi pour vous ?

R : Ouais, elle va de soi, elle ne m'est pas difficile. Elle m'est difficile, par rapport à Antoine, peut-être, parce que pour lui, certainement depuis qu'on est en garde alternée depuis maintenant trois ans, Antoine s'y retrouve plutôt bien. D'abord ça a été un souhait de sa part. C'est quelque chose qu'il nous a imposé, donc ça fonctionne très très bien comme ça. Non, je pense qu'il reste une étape. Il reste dans l'histoire, dans cette histoire, dans ce parcours, je pense qu'il reste une étape qui est une étape officielle, d'officialiser administrativement, légalement, la situation entre son père légal… Je ne sais pas les termes d'ailleurs, si ça se dit. Qu'est-ce que le père légal, enfin je ne sais pas précisément. Enfin voilà, il reste cette étape là, qui à mon sens est entrain de se débloquer, enfin de se décoincer et entrain de se concrétiser.

Q : Et lui, avec ses copains quand ils jouent et que vous l'entendez discuter, comment il vous nomme ?

R : Mon père. Mon père. Il a eu quelques années, je ne sais pas, entre cinq et six ans par là, où il avait un petit peu de mal avec ça. Il ne savait pas, si à ses copains à l'école ou au sport par exemple, il fallait qu'il dise " Louis " ou " mon papa, mon père ". Donc je sais que c'était un coup l'un, un coup l'autre. Enfin c'était un petit peu comme ça, un petit peu comme ça. Mais par contre maintenant depuis, on va dire, deux petites années, c'est " mon père, mon papa ". Et donc indépendamment, les deux termes, là-dessus je l'entend le dire. Je ne sais pas, les copains à côté ils veulent pour faire marrer, faire des machins, " tiens, va demander à ton père ". Et c'est vrai que les premiers temps où j'ai entendu ça, ça me surprenait. Ca me surprenait bien sûr, agréablement, mais ça me surprenait. Je ne me disais pas " tiens de qui ils parlent ? ", bien évidemment. Mais ça me surprenait. Mais par contre maintenant, c'est clair et net, à l'école et tout ça.

BIBLIOGRAPHIE

✓ Ouvrages

Bertaux Daniel, *Les récits de vie*, Collection 128, Nathan université, 1997, 127 p.

Catani Maurizio, Maté Suzanne, *Tante Suzanne, une histoire de vie sociale*, Sociologies au quotidien, Librairie des Méridiens, 1982, 474 p.

Coroller Béatrice, *Condamnée à vivre*, Albin Michel, 1988, 173 p.

Dolsky François, *Comme un pingouin sur la banquise*, Balland, 1990, 257 p.

Duvignaud Jean (études réunies par), *Sociologie de la connaissance*, 1979, 286 p.

Ferrarotti Franco, *Histoire et histoire de vie*, Collection sociologies au quotidien, Méridiens Klincksieck, 1990, 195 p.

Lacroix Yves, *Presque debout*, Collection Handicaps, Descléé de Brouwer, 1998, 252 p.

Murphy Robert K., *Vivre à corps perdu*, Terre Humaine, Plon, 1990, 392 p.

Nus Marcel, *A contre-courant*, Collection handicaps, Desclée de Brouwer, 1999, 245 p.

Pelletier Armand, Delaporte Yves, *Moi, Armand, né sourd et muet*, Terre Humaine, Plon, 2002, 460 p.

Peneff Jean, *La méthode biographique*, Collection U, Armand Colin, 1990, 144 p.

Rivoyre (de) Frédéric, (sous la direction de), *Dire l'exclusion*, Erès, 1999, 156 p.

Segal Patrick, *L'homme qui marchait dans sa tête*, 1977, 316 p.

Segal Patrick, *Le cheval de vent*, 1982, 249 p.

Segal Patrick, *J'en ai rêvé, tu sais...*, 1990, 316 p.

Stabenrath (de) Bruno, *Cavalcade*, Robert laffont, 2001, 336 p.

Trannoy André, *Risquer l'impossible,* Editions Athanor, 1993, 163 p.

✓ Numéros spéciaux de revues

Sociétés, « Histoires de vie, Récits de vie », n° 18, 1988, 51 p.

Cahiers internationaux de sociologie, Volume LXIX, 1980, 384 p.

✓ Articles de revues

Becker Howard S., « Biographie et mosaïque scientifique », Actes de la recherches en sciences sociales, juin 1986, p. 105-110.

Bourdieu Pierre, « L'illusion biographique », Actes de la recherches en sciences sociales, juin 1986, p. 69-72.

Chevalier Jacques, « La biographie et son usage en sociologie », Revue française de sciences politiques, n° 1, février 1979, p. 83-101.

Heinritz Charlotte et Rammstedt Angéla, « L'opproche biographique en France », Cahiers internationaux de sociologie, Volume XCI, 1991, p. 331-370

Passeron Jean-Claude, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », Revue française de sociologie, n° XXXI-1, 1990, p. 3-22.